

БЛАГОТВОРИТЕЛЬНЫЙ ФОНД
«СПИНА БИФИДА»
МАРТ 2024



ЦИФРЫ



Проект помощи беременным женщинам

- 10 беременных женщин получили помощь
- 2 внутриутробные операции проведены
- 1 малыш появился на свет в сопровождении фонда



Проект раннего сопровождения детей от 0 до 3 лет

- 10 малышей присоединились к проекту
- 225 детей включено в проект
- 1 круглый стол с экспертами и родителями проведен



Проект «Домашнее визитирование»

- 111 визитов совершено к подопечным
- 100 подопечных осмотрено



Проект адресной помощи

- 58 подопечных получили адресную помощь
- 5 ТСР было передано в новые семьи
- 60 консультаций нейропсихолога проведено
- 22 консультаций психолога проведено



Проект юридической поддержки

- 38 консультаций проведено
- 58 положительных кейсов
- 15 ТСР получено от государства



Проект помощи детям и взрослым с опытом сиротства

- 3 ребенка из детских домов получили медицинскую помощь
- 3 ребенка из детских домов обрели семьи



Уверенный баланс для детей со spina bifida

- 83 ребенка включено в проект
- 39 тренировок проведено



Проект медицинской помощи

- 35 консультаций профильных врачей организовали для 35 детей
- 13 детей прошли консилиум в НИКИ педиатрии им.Вельтищева



Институт Spina bifida

- 583 слушателя получили доступ к 9 курсам
- 2 обучающих мероприятия проведено



Спортивный проект

- 5 подопечных начали заниматься спортом



Проект бесплатных поездок на такси

- 256 семей воспользовались сервисом
- 2 860 поездок совершено



Информационно-просветительская программа

- 2 эфира на радио
- 2 программы на ТВ
- 1 подкаст
- 4 прямых эфира



СОБЫТИЕ ФЕВРАЛЯ РЕЙТИНГ НКО RAEX

Ошеломительная новость марта! Ваш любимый фонд «Спина бифида» вошёл в ТОП-40 лучших НКО страны!

Рейтинговое агентство RAEX опубликовало третий выпуск рейтингов благотворительных некоммерческих организаций.

Всего в рейтинг вошли 804 НКО.

«Узнав о том, что мы вошли в топ-40 фондов со всей страны, в первую очередь я порадовалась за команду фонда и сотрудников, потому что я знаю как много они вкладываются в развитие фонда, в системные проекты по оказанию помощи. Насколько они профессионально работают! И признание их заслуг очень ценно!» - отмечает Инна Инюшкина, основатель и директор фонда «Спина бифида».

При составлении рейтинга учитывается много факторов: прозрачность деятельности организации, ежегодные отчеты, важность оказываемой помощи и многое другое.

ТОП - 40

RAEX
RATING REVIEW

БЛАГОТВОРИТЕЛЬНЫЙ ФОНД «СПИНА БИФИДА»
ВОШЁЛ В **ТОП-40** ФАНДРАЙЗИНГОВЫХ
БЛАГОТВОРИТЕЛЬНЫХ НКО ПО ОЦЕНКЕ RAEX!



ПРОЕКТ АДРЕСНОЙ ПОМОЩИ



В проекте «Адресная помощь» мы помогаем нашим подопечным с приобретением колясок, вертикализаторов, помогаем пройти обследования, сделать операцию, приобрести ортезы и многое другое!

Вот и нашему подопечному Амирбеку, благодаря приложению Tooba, мы смогли оплатить изготовление аппаратов на ноги!

Мама Амирбека пишет нам: «Не могу не высказать, как ценно, то что благотворительный фонд «Спина бифида» в очередной раз не стоял в стороне, а помог и поддержал!

Сын растёт и ему был нужен новый аппарат на голеностопный сустав АН2, подходящий по размеру. Этот аппарат помогает привести конечности в правильное положение, пассивно растягивает мышцы, которые меньше всего работают и поможет остановить дальнейшие трансформации и предотвратить появление болевых ощущений.

Полученная помощь нам вновь доказала, что всё возможно. Ведь мы не одни в этом большом и важном деле. Именно ваша поддержка, дает сил жить и двигаться дальше, спасибо вам за отзывчивость, за то, что вы помогли нам в трудный момент! В наше время, приятно осознавать, что есть такие не равнодушные и искренние люди, как Вы! Ваша открытая душа и теплота, делают мир ярче и светлее!



ПРОЕКТ АДРЕСНОЙ ПОМОЩИ ОБМЕН ТСР

Лиза из Калининградской области передала свою коляску Арине из Новосибирска. Вместе с коляской для Арины приехали подарочки от семьи Лизы: сладости и красивые разноцветные бусики и браслетики.

Мама Арины написала нам: «Благодарим фонд "Спина бифида" за то, что у наших семей нет стремления продать б/у ТСР подороже, а есть замечательная традиция передавать младшим то, из чего детки выросли!»



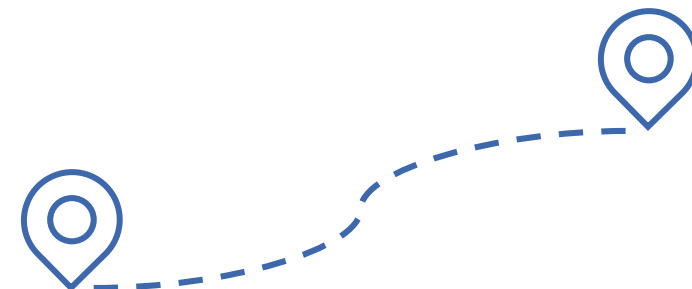
ПРОЕКТ ДОМАШНЕЕ ВИЗИТИРОВАНИЕ



Эрготерапевт фонда Наталья Климченко из Краснодара посетила сразу три семьи в Ростове-на-Дону, причем 2 из них первый раз очно. С приемной мамой Данила обсудили его успехи, как физические так и умственные способности. Есть сомнения по поводу медицинского маршрута и дальнейшей операции на позвоночник. Обсудили трудности в использовании уроприемника.

С мамой малышки Алисы распланировали дальнейший медицинский маршрут и план оформления инвалидности. Мама Юлия имеет медицинское образование, поэтому некоторые вопросы легко решаемы, но и беспокойство мамы по поводу будущего дочери еще высоко.

Валерия, бойкая и активная девочка, мечтает общаться со сверстниками, а отсутствие активной коляски, катетеризации и тревожность мамы лишают ее этого. К ней приходят учителя домой, хотя недалеко есть современная школа с доступной средой. Сейчас у нее длительная реабилитация с разными интересными занятиями, рисование, вокал, логопед и др.



111

визитов совершено
к 100 подопечным



ПРОЕКТ ПСИХОЛОГИЧЕСКОЙ ПОМОЩИ

Как выглядят нейропсихологические занятия и как они помогают развитию ребенка?

Занятие состоит из двух частей: двигательной и когнитивной, или умственной.

Так, в первой части ребенок выполняет особые дыхательные, глазодвигательные упражнения. А также растяжки и ползания. Здесь ребенок проходит те этапы, которые он мог пропустить, строит базу для развития высших психических функций, таких, как речь, например! Ведь речь – это прежде всего двигательный акт. Внимание, работоспособность, произвольность, саморегуляция и контроль тоже развиваются прежде всего в движении и именно в этой части занятия.

Во второй части занятия ребенок выполняет задания, как правило, сидя за столом. Здесь происходит коррекция и формирование мыслительных операций, зрительно-пространственного восприятия, зрительного и слухового внимания, воображения.

Один из главных принципов в построении нейропсихологической коррекции – принцип онтогенеза. То есть важным является выстраивание и коррекция психических процессов в том порядке, в котором они приобретаются ребенком в ходе развития. И важно не пропускать этапы, а шагать по ним, как по ступенькам. Такой подход создает прочный фундамент для уверенного освоения сложных навыков: чтения, письма, счета, речи.



60

занятий с
нейропсихологом
проведено



ПРОЕКТ ПОМОЩИ ДЕТЯМ И ВЗРОСЛЫМ С ОПЫТОМ СИРОТСТВА



В марте Тимофей из Приморского края прошел консилиум в Центре "Спина бифида" при НИКИ педиатрии и хирургии им. Вельтищева: по результатам врачебного консилиума мальчик был переведен в отделение нейрохирургии: Тимофея готовят к оперативному вмешательству.

Тимофею пять с половиной лет. Мальчик умный, обаятельный, артистичный. Тимофей красив, как Маленький Принц. Тимофей любимчик в детском доме. Почему ты до сих пор здесь, Тимофей?!? Ты – шалун и егоза. У тебя даже шевелятся ножки! Когда доктор обследовал твои ноги, ты почувствовал боль и заплакал. В московском Центре Спина бифида, куда ты прилетел на обследование из Приморского края, врачи намечают очень перспективный медицинский маршрут для тебя. Почему же ты до сих пор здесь?!? Где твоя семья? Почему мама до сих пор не забрала тебя?!? Тимофей, послушай, дождись своих родителей, ладно? Они очень скоро придут за тобой. Ты только дождись...



ПРОЕКТ ПОМОЩИ ДЕТЯМ И ВЗРОСЛЫМ С ОПЫТОМ СИРОТСТВА

- Куда ты едешь, Зуля?

- Домой! – Зульфия щурится на солнце и широко улыбается. Да, теперь у этой веселой и разговорчивой девчушки есть дом! А еще мама, старший брат, старшая сестра, собака и кошка. Никогда за долгие семь лет жизни девочки не было у нее столько тепла, заботы, любви. Кто-то скажет, что 7 лет – это не так уж и много, но это как посмотреть. Если все эти годы ты провел в детском доме, то 7 лет – целая вечность.

Вообще-то родной дом у Зульфии есть уже целый месяц – мама Аня забрала ее еще 22 февраля. Но для начала оформила гостевой режим – так надо было. И только вот сейчас девочка официально перешла под опеку Анны. Уррррааааа! Теперь можно праздновать и громко поздравлять!

Зуля, Аня, Маша, вы знаете, как нежно любим мы вашу семью, как гордимся успехами Маши, как ценим Анин вклад в судьбы детей. Желаем вам процветания, благоденствия и добрых чудес.



3

ребенка из
детских домов
обрели семьи



ПРОЕКТ МЕДИЦИНСКОЙ ПОМОЩИ



В марте обследование в Центре «Спина бифида» НИКИ Педиатрии им. Вельтищева при поддержке Фонда прошли 14 детей. Из них 10 малышей из проекта Раннего сопровождения при поддержке Благотворительного фонда «Абсолют-Помощь».

Также двое детей-сирот из детских домов прошли обследование в Центре «Спина бифида». Эти обследования помогают в короткий срок получить консультации профильных специалистов, пройти необходимые обследования в рамках одной госпитализации.

Некоторые дети переводятся в нейрохирургическое отделение Института для проведения экстренных или плановых операций при выявлении такой необходимости.

После того, как семья получает заключение с рекомендациями врачей по результатам обследования, становится понятен медицинский маршрут сопровождения ребенка. Далее семья сопровождается ведущим специалистом фонда физическим или эрготерапевтом, получая поддержку на каждом этапе. Проект помогает реализовать полученные назначения и рекомендации врачей – оказывает адресную и юридическую помощь, например, при корректировке ИПРА или получении инвалидности.

Мы благодарим наших партнеров Благотворительный Фонд «Абсолют-Помощь» за возможность для наших подопечных в самом начале жизни получить экспертную помощь и обеспечить малышу лучшее качество здоровья!

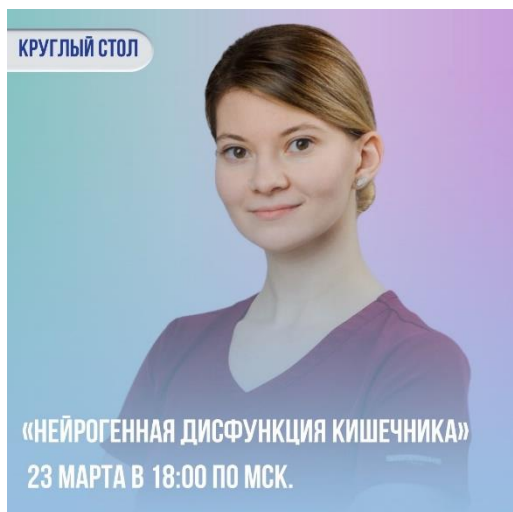
ИНФОРМИРОВАНИЕ О SPINA BIFIDA



Вышел второй выпуск подкаста «Совсем не страшно!» с участием клинического психолога, руководителя проекта помощи беременным с установленной патологией плода spina bifida в БФ «Спина бифида» Маргариты Никушиной



В рамках проведения выездного тренинга в Липецке «Spina bifida. Мультидисциплинарный взгляд», ведущий эрготерапевт фонда Елена Шошина приняла участие в программе «Информационный вечер» на телеканале «Липецкое время» и в прямом эфире на радио «Липецк.ФМ»



23 марта состоялся 5-ый онлайн круглый стол в рамках проекта по раннему развитию (0-3) детей со spina bifida. Приглашенный эксперт – Хамзина Дарья Аркадьевна, детский хирург, проктолог, специализирующаяся на подборе реабилитационных мероприятий для детей с нарушением функции кишечника на фоне врожденных пороков развития кишечника и спинного мозга, программе «Управление кишечником» (Bowel management)



В марте вышла программа "От прав к возможностям" на Общественном телевидении России — ОТР с участием PR-директора фонда Ольги Петуховой и бронзовой призеркой Паралимпийских игр Токио, прекрасной ведущей Людмилой Васильевой, спортивным амбассадором Благотворительного фонда «Спина бифида» и куратором проекта помощи детям-сиротам Людмилой Цуркан



МЕРОПРИЯТИЯ



2 марта команда фонда – эксперты Костюков Кирилл Витальевич и Чугунова Лилияна Анатольевна, руководитель проекта помощи беременным Маргарита Никушина – посетили перинатальный центр г.Калуги с семинаром по пренатальной УЗ-диагностике врожденных пороков нервной трубки. На семинаре было более 40 слушателей – врачей лучевой диагностики, акушеры-гинекологи, специалисты пренатального консилиума.



29 марта ведущий эрготерапевт фонда Елена Шошина провела очный тренинг «Spina bifida. Мультидисциплинарный взгляд». К участию в мероприятии приглашались все заинтересованные: родители, специалисты и врачи, тренинг посетили врачи ГУЗ «Липецкая городская детская больница» и ГУЗ «Областная детская больница», реабилитологи из центра социальной защиты и даже студенты медицинского колледжа.



ДОСТИЖЕНИЯ СПОРТСМЕНОВ



С 27 февраля по 1 марта проходил Чемпионат Приволжского Федерального округа по спорту лиц с ПОДА по плаванию в Нижегородской области. За 2 дня соревнований Анастасия Кулькова выступила в 6 дисциплинах и показала лучший результат. Поздравляем Анастасию с 6 золотыми медалями за первые места в дисциплинах!



В марте прошел Чемпионат города Москвы по танцам на колясках. Прекрасные результаты показали юные спортсменки в произвольной программе. 1 место завоевала Макиенко Анастасия



С 12 по 16 марта в Казани проходили Всероссийские соревнования по парабадминтону. Более 75 спортсменов из 17 команд субъектов РФ боролись за медали. Спортивные амбассадоры нашего фонда, спортсмены из Перми: Сергей Пушпашев и Иван Азанов тоже приняли участие. Иван одержал первую победу на взрослом турнире в парном разряде, поздравляем его с золотом и бронзой в одиночном разряде.



21 марта прошёл первый Кубок города Санкт-Петербурга по танцам на колясках! В соревнованиях приняли участие 34 спортсмена в 5 номинациях. Дария Попова заняла 1 место в общей программе!



В марте прошел Чемпионат города Москвы по танцам на колясках. Прекрасные результаты показали юные спортсменки в произвольной программе. 2 место завоевала Бородай Маргарита



24 марта в Нижнем Новгороде прошел первый региональный турнир по большому теннису на колясках от АНО «Второе дыхание», который был внесен в Единый календарный план соревнований! 2 место на турнире заняла Юлия Табакова, которая давно занимается в секции и показывает отличные результаты, поздравляем Юлию с призовым местом на таком важном турнире!

ФИНАНСОВЫЙ ОТЧЕТ. ПОСТУПЛЕНИЯ

Поступления от физических лиц:	200 418,64
на сайте helpspinabifida.ru (сервис Юмани)	60 001,56
на сайте helpspinabifida.ru Cloudpayments	72 219,90
через сайт helpspinabifida.ru (Миксплат)	12 649,20
на расчетный счет фонда	52 877,73
в приложении ВК	2 670,25
Краудфандинг:	1 263 442,04
Tooba	270 410,89
БФ "Вклад в будущее"	875 542,50
Добро.Мэйл.ру	105 815,00
OZON	11 673,65
Поступления от корпоративных доноров	509 687,52
Гранты	1 175 000,00
Благотворительный фонд Помощь рядом	1 175 000,00
Внереализационный доход	133 062,31
ИТОГО ПОСТУПЛЕНИЯ:	3 281 610,51

ФИНАНСОВЫЙ ОТЧЕТ. PRO-BONO

От государства получено ТСР на общую сумму	4 082 865,00
Активная коляска Оттобокк Авангард Тин	322 400,00
Прогулочная для ДЦП Кимба Нео	276 200,00
Активная коляска Оттобокк Авангард Тин	375 883,00
Активная коляска Оттобокк Авангард Тин	374 800,00
Активная коляска Оттобокк Мотус	299 000,00
Активная коляска Супра Хогги	345 000,00
Вертикализатор Лева	40 000,00
Активная коляска Оттобокк Авангард	245 500,00
Активная коляска Оттобокк Авангард	230 000,00
Активная коляска Оттобокк Авангард Тин	319 000,00
Активная коляска Сагита Триго	340 000,00
Активная коляска Авангард Тин	227 766,00
Вертикализатор Экзостенд	187 500,00
Вертикализатор Экзостенд	314 116,00
Вертикализатор Экзостенд	131 700,00
Наборы для самокатетеризации лубрицированные 540 шт	54 000,00
Проект бесплатных поездок на такси	1 300 028,00
Грант на рекламу Яндекс	48 848,73
Итого Pro-Bono:	5 431 741,73

ФИНАНСОВЫЙ ОТЧЕТ. РАСХОДЫ

Проект помощи беременным женщинам	100 108,29
Проживание подопечных и сопровождающих во время прохождения обследования/лечения	54 519,00
ФОТ программного персонала	42 003,08
Страховые взносы с ФОТ программного персонала	3 586,21
Проект «Раннее сопровождение детей от 0 до 3 лет»	344 904,93
ФОТ программного персонала	323 158,77
Страховые взносы с ФОТ программного персонала	20 281,46
Командировочные расходы программного персонала	1 464,70
Проект помощи детям и взрослым с опытом сиротства	249 568,03
Услуги няни (сопровождение в больнице)	33 800,00
Организация мероприятий в регионах	132 979,00
ФОТ программного персонала	79 533,00
Страховые взносы с ФОТ программного персонала	3 256,03
Проект «Домашнее визитирование»	509 289,94
Визиты эрготерапевтов и физиотерапевтов к подопечным	282 828,00
ФОТ программного персонала	23 404,00
Страховые взносы с ФОТ программного персонала	3 057,94
Обучение специалистов	200 000,00
Медицинский проект	1 983 676,43
Оплата медицинских услуг для детей от 0 до 3 лет с диагнозом Spina Bifida	1 304 395,87
Оплата медицинских услуг для детей от 3 лет с диагнозом Spina Bifida	147 821,15
Оплата медицинских услуг для детей-сирот с диагнозом Spina Bifida	177 029,15
Комплексное уродинамическое исследование	136 885,00
ФОТ программного персонала	208 671,50
Страховые взносы с ФОТ программного персонала	8 873,76

ФИНАНСОВЫЙ ОТЧЕТ. РАСХОДЫ

Проект адресной помощи	1 212 862,60
Ремонт ТСР	67 000,00
Транспортные расходы по доставке предметов адресной помощи	1 760,50
Товары медицинского назначения	658 135,54
Реабилитационные занятия	128 800,00
Проезд подопечных и сопровождающих для прохождения обследования/лечения	116 459,00
Проживание подопечных и сопровождающих во время прохождения обследования/лечения	7 680,00
Участие подопечных в конкурсах и соревнованиях	21 000,00
Проект психологической помощи	186 190,00
Консультация нейропсихолога	117 040,00
ФОТ программного персонала	69 150,00
Институт Spina Bifida	540 949,88
Оплата ведения курсов и кураторства групп	307 583,00
Изготовление рекламного материала	33 500,00
ФОТ программного персонала	186 592,50
Страховые взносы с ФОТ программного персонала	10 204,88
Расходы на проведение выездных мероприятий (тренинги, семинары)	3 069,50
Проект юридической помощи	308 935,21
Доступ к справочной правовой системе	108 188,13
ФОТ программного персонала	193 126,40
Страховые взносы с ФОТ программного персонала	7 620,68

ФИНАНСОВЫЙ ОТЧЕТ. РАСХОДЫ

Информационно-просветительская программа	159 236,00
Проживание специалистов	10 300,00
ФОТ программного персонала	148 936,00
Уверенный баланс	149 183,32
Проведение занятий для подопечных	127 680,00
ФОТ программного персонала	19 889,50
Страховые взносы с ФОТ программного персонала	1 613,82
Спортивный проект	85 106,00
ФОТ программного персонала	85 106,00
Административно-хозяйственные расходы	924 770,85
Банковские расходы	25 558,07
Бухгалтерские, юридические и другие консультационные услуги	125 000,00
ФОТ административного персонала	714 624,00
Страховые взносы с ФОТ административного персонала	24 052,24
IT-услуги	26 600,00
Канцтовары	2 757,54
Курьерские услуги	5 000,00
Почтовые расходы	206,00
УСН	973,00
Общий итог	6 754 781,48

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/>

