

БЛАГОТВОРИТЕЛЬНЫЙ ФОНД
«СПИНА БИФИДА»

ИЮНЬ 2024



ЦИФРЫ



Проект помощи беременным женщинам

- 16 беременных женщин получили помощь
- 6 будущих мам получили адресную помощь
- 4 малыша появилось на свет в сопровождении фонда



Проект раннего сопровождения детей от 0 до 3 лет

- 11 малышей присоединились к проекту
- 249 детей включено в проект



Проект «Домашнее визитирование»

- 84 визите совершено к подопечным
- 72 подопечных осмотрено



Проект адресной помощи

- 13 подопечных получили адресную помощь
- 5 TCP было передано в новые семьи



Проект юридической поддержки

- 79 консультаций проведено
- 42 положительных кейса
- 2 вертикализатора получено от государства



Проект помощи детям и взрослым с опытом сиротства

- 1 ребенок из детского дома получил медицинскую помощь
- 1 ребенок из сиротского учреждения обрел семью



Уверенный баланс для детей со spina bifida

- 88 ребенка включено в проект
- 42 тренировки проведено



Проект медицинской помощи

- 36 консультаций профильных врачей организовали для 32 детей
- 5 детей прошли консилиум в НИКИ педиатрии им.Вельтищева



Институт Spina bifida

- 237 слушателей получили доступ к 7 курсам
- 1 тренинг проведен



Проект психологической поддержки

- 36 индивидуальных консультаций психолога проведено для детей и взрослых
- 3 ресурсные группы проведено



Проект бесплатных поездок на такси

- 252 семьи воспользовались сервисом
- 2 169 поездки совершено



Информационно-просветительская программа

- 1 прямой эфир



СОБЫТИЕ ИЮНЯ ГРАНТ ФПГ


Делимся с вами невероятной новостью: наш фонд выиграл президентский грант на создание, развитие и реализацию проекта «Искусственный интеллект в пренатальной УЗ-диагностике пороков развития нервной трубки плода, в том числе spina bifida»!

Это действительно важная новость для фонда «Спина бифида», медицинского сообщества и всех женщин, планирующих и вынашивающих беременность. Вот несколько ключевых моментов, на которые мы хотим обратить ваше внимание:

1. Выигранный грант на создание искусственного интеллекта в пренатальной УЗ-диагностике - это значительное достижение. ИИ имеет большой потенциал для повышения точности и эффективности диагностики врожденных пороков развития во время беременности.
2. Фокус на пороках развития нервной трубки, таких как spina bifida, особенно важен. Эти состояния требуют ранней диагностики и комплексного медицинского ведения пациентов.
3. Улучшение пренатальной диагностики может помочь родителям и врачам быть более подготовленными к ведению ребенка с spina bifida после рождения. А также точная диагностика поможет вовремя направить беременную женщину на внутриутробную операцию по коррекции порока. Это невероятная новость, которая может привести к реальным улучшениям в диагностике и лечении spina bifida и других врожденных пороков нервной трубки!

Благодарим Фонд президентских грантов за высокую оценку нашего проекта и проявленное доверие к фонду!

НОВОСТИ



**ФОНД «СПИНА БИФИДА» СТАЛ ПОБЕДИТЕЛЕМ
КОНКУРСА ФОНДА ПРЕЗИДЕНТСКИХ ГРАНТОВ!**



СОБЫТИЕ ИЮНЯ II МЕЖДУНАРОДНЫЙ ФОРУМ «СПИНА БИФИДА»



С 10 по 12 июня в Подмоскowie прошел II Международный образовательный форум «Спина бифида», в котором приняли участие специалисты и сотрудники одноименного фонда. Это была продуктивная и полезная встреча, где собрались уникальные люди и единомышленники из разных регионов и стран, чтобы подвести итоги прошлого года и обсудить планы на текущий.

Особенно интересно, что на форум приехали коллеги из-за рубежа и других регионов России - это позволяет обмениваться международным опытом в этой сфере. Проведение нескольких дней в теплой компании и на природе, несомненно, способствует сплочению команды и открытому диалогу.

Очень важно, что был представлен годовой отчет и обсуждены ключевые направления работы на ближайшее время. Такие площадки помогают координировать совместные усилия и выработать наилучшие стратегии для помощи подопечным фонда «Спина бифида». Благодарим всех участников за важные стратегические решения, обмен знаниями и долгожданную встречу! Желаем нашей команде успешной реализации всех намеченных планов!



СОБЫТИЕ ИЮНЯ ГОНКА ГЕРОЕВ URBAN

8 июня в Парке Победы состоялась Гонка Героев URBAN. Это увлекательный забег с препятствиями, который проходил в самом сердце Москвы!

Участникам выпала возможность покорить более 20 крутых препятствий, созданных командой инженеров: сетки, заборы, рампы, шины - целый каскад крышесносных челленджей!

Команда благотворительного фонда «Спина бифида» приняла участие в гонке в поддержку сбора средств на проект онлайн-тренировок «Уверенный баланс» для детей с диагнозом spina bifida, открытым в благотворительном приложении Тооба.

Инна Инюшкина, основатель фонда «Спина бифида»: «У детей со spina bifida существуют проблемы с позвоночником (кифозы, лордозы), слабые мышцы спины (из-за частых операций на спине), проблемы с опорно-двигательным аппаратом, (большинство наших подопечных дети — колясочники). При этом, низкая двигательная активность и отсутствие физической нагрузки только ухудшает положение. Кроме этого, большинство детей находится на домашнем обучении и имеет психологические сложности, проблемы с коммуникацией, социализацией и адаптацией в обществе.

Исполнительный директор, IT-директор, руководитель спортивного проекта и администратор фонда под руководством опытного инструктора прошли все испытания: преодолевали рукоходы, перелазили через стены, пробежали несколько километров и в конце прыгнули в бассейн и все это в поддержку детей!





5 18:45
вская, Россия

ПРОЕКТ АДРЕСНОЙ ПОМОЩИ



Сегодня мы с радостью делимся историей 10-летнего Дани, для которого был приобретен специальный велосипед.

Мама Дани с большой теплотой и благодарностью отмечает, насколько важным стал этот велосипед для её ребёнка:

«Я всегда хотела, чтобы мой ребенок был наравне со всеми остальными детьми. И теперь, благодаря этому специальному велосипеду, Дани чувствует себя таким же, как его друзья. Он может наслаждаться ездой, ощущать движение, скорость и ветер - все то, что дарит такое яркое чувство свободы и драйва!»

Но велосипед играет для Дани не только важную социальную роль, но и является неотъемлемой частью его реабилитации. Регулярное использование велосипеда оказывает комплексное положительное воздействие на организм мальчика. Благодаря велосипеду, мышцы ног Дани становятся более сильными и выносливыми. Улучшается его статическое и динамическое равновесие в положении сидя. Даже дыхательная функция ребёнка заметно укрепляется, ведь диафрагма - это не только ответственная за дыхание мышца, но и та, которая помогает сохранять и менять позу. Кроме того, занятия на специальном велосипеде способствуют лучшему контролю за косыми мышцами тела и улучшению осанки Дани.





ПРОЕКТ АДРЕСНОЙ ПОМОЩИ ОБМЕН ТСР

Делимся с вами новостями в проекте передачи ТСР от семьи к семье.

Как же приятно видеть, когда подопечные семьи нашего фонда объединяются, чтобы поддержать друг друга!

На этот раз Саша из Москвы передал свою маленькую колясочку из кресла бамбо Маше из Пермского края.

Родители Саши понимают, как быстро растут наши дети, и что они буквально «вырастают» из своих средств передвижения. Поэтому они с радостью передают эти ценные вещи тем, кому они сейчас необходимы.

Маша была просто счастлива получить новую колясочку! Ведь теперь она может с большей легкостью передвигаться, быть более самостоятельной и активно участвовать в жизни. Особенно приятно, что эти средства реабилитации обретают вторую жизнь и продолжают служить нашим подопечным.

Мы благодарим Сашину семью за добрые сердца и желание помочь. Именно такая взаимовыручка и поддержка друг друга делают нас сильнее!

Если у вас есть активная коляска, коляска из кресла бамбо или zipzас, вертикализатор надлежащего качества, велосипед, ходунки, которые ваш ребенок уже перерос, не стесняйтесь связаться с нами. Мы с радостью поможем передать эти ТСР новым владельцам!





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 spina bifida 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. Вельтищева. 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 spina bifida 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. Вот, что рассказывает специалист:

«У Артёма я была почти год назад, мы обсуждали важность вертикализации. Семья поехала на выставку ТСР в Краснодар, где эрготерапевт фонда Елена Шошина подобрала им вертикализатор, учитывая все вторичные ортопедические осложнения. И вот долгожданный вертик дома, а собрать самостоятельно не получилось, а в ненастроенный вертикализатор ставить ребенка нельзя! Я помогла его настроить и 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 активную коляску! Мамочка и бабуля внимательно следят за его здоровьем и развитием!

У Алисы я 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 окончании первого класса, новой подружкой 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!»



ИНФОРМИРОВАНИЕ О SPINA BIFIDA

20 июня, состоялся очередной тренинг «Spina bifida. Мультидисциплинарный взгляд» в Тюмени, в реабилитационном центре «Надежда».

В тренинге приняли участие более 30 человек: врачи, специалисты и семьи с детьми со spina bifida.

В рамках мероприятия активно обсуждались актуальные темы и проблемы, возможности для детей со spina bifida:

- диагностика заболевания во внутриутробном периоде,
- роль внутриутробной хирургической коррекции в снижении риска тяжелой инвалидности и повышении шансов на высокое качество жизни ребенка;
- красные флаги при ведении пациентов со Spina Bifida;
- диагностика нарушений в постнатальном периоде (МРТ, ЭНМГ, НСГ);
- методы реабилитации (оборудование, позиционирование, передвижение, организация быта, аэротруба для снижения спастических проявлений).

Изюминкой тренинга стало выступление Анны Миркиной - взрослой подопечной фонда, инструктора по полётам в аэротрубе и автора проекта «Летать легко».

Мы очень рады, что тренинг состоялся, был актуален и полезен!

Благодарим всех участников мероприятия, реабилитационный центр «Надежда», нашего прекрасного тренера Елену Шошину и Анну Миркину!

Тренинг проходил при поддержке Фонда президентских грантов.





ИНФОРМИРОВАНИЕ О SPINA BIFIDA



23 июня состоялся X Международный фестиваль Йоги в усадьбе Царицыно.

Фонд «Спина бифида» участвовал в мероприятии и представил большую детскую развлекательную программу для детей и взрослых. Мы отметили большой интерес не только к нашим мастер-классам, но и к деятельности фонда: гости спрашивали о диагнозе, о подопечных, интересовались о методах профилактики и лечении спина бифида.

Мы благодарим команду фонда «Спина бифида», которая готовила программу, весь день следила за ходом мероприятия, выражаем благодарность ведущим мастер-классов за интересные и полезные активности на свежем воздухе, в этот день мы провели детскую йогу и растяжку, мастер-класс по плетению браслетов из бусин, сказкотерапию, консультацию нутрициолога и музыкальную практику на гитаре.

Благодарим волонтера-психолога фонда Ирину Криванову, родителей наших подопечных Светлану и Наталью за сладости, созданные своими руками, которыми мы угощали наших гостей!



ИНФОРМИРОВАНИЕ О SPINA BIFIDA

26 - 28 июня в Волгоградском государственном университете прошел XVII Региональный научно-образовательный форум и Пленум Правления РОАГ Мать и Дитя.

Эксперт фонда, кандидат медицинских наук, ст. научный сотрудник отделения ультразвуковой и функциональной диагностики ФГБУ «НМИЦ АГП им. В.И. Кулакова» Минздрава РФ, врач ультразвуковой диагностики, врач акушер-гинеколог Чугунова Лилияна Анатольевна выступила с докладом «Диагностические критерии для отбора беременных на внутриутробную коррекцию spina bifida».

Благодарим Лилияну Анатольевну за представление опыта широкой медицинской аудитории!

В рамках выездного тренинга в Тюмени эрготерапевт фонда Елена Шошина приняла участие в программе «Детский вопрос» на Радио Вера Тюмень 92,4 FM

Чужих детей не бывает, этот девиз знаком многим. Но для кого-то это слова, а для кого-то призыв к действию.

В программе также приняла участие подопечная семья нашего фонда из Тюмени мама Мария с годовалым ребенком.





СПОРТИВНЫЙ ПРОЕКТ

19 июня мы провели мастер-класс по полетам в аэротрубе вместе в г.Тюмень вместе с амбассадором фонда, чемпионкой по танцам на колясках и руководителем проекта #ЛетатьЛегко – Анной Миркиной!

Анна рассказала участникам о пользе полетов, истории создании проекта, поделилась своими впечатлениями от занятий. После этого мы прошли инструктаж от тренера Андрея, облачились в специальные костюмы и совершили свои первые полеты!

Участие принимали дети и родители из Тюменской области, совместный активный досуг хорошо сближает семьи, все участники набрались положительных эмоций и были рады знакомству друг с другом!



ФИНАНСОВЫЙ ОТЧЕТ. ПОСТУПЛЕНИЯ

Поступления от физических лиц:	508 323,34
на сайте helpspinabifida.ru (сервис Юмани)	205 571,21
на сайте helpspinabifida.ru Cloudpayments	140 350,75
через сайт helpspinabifida.ru (Миксплат)	99 187,88
на расчетный счет фонда	56 943,65
в приложении ВК	2 086,65
СБП_СБЕРБАНК	4 183,20
Краудфандинг:	2 224 884,08
БФ «Нужна помощь»	46 577,49
Тооба	982 723,76
Добро.Мэйл.ру	198 308,00
БФ "Вклад в будущее"	992 667,70
OZON	4 607,13
Поступления от корпоративных доноров	430 941,00
Гранты	1 175 000,00
Благотворительный фонд Помощь рядом	1 175 000,00
Внереализационный доход	131 136,05
ИТОГО ПОСТУПЛЕНИЯ:	4 470 284,47

ФИНАНСОВЫЙ ОТЧЕТ. PRO-BONO

От государства получено ТСР на общую сумму	849 966,00
Вертикализатор ЭКЗО СТЕНД	114 400,00
Вертикализатор RTX18	228 850,00
Катетеры 3 234 штук	271 656,00
Памперсы 1 090 штук	21 800,00
Катетеры длительного пользования 24 штуки	3 360,00
Пеленки 180 штук	3 600,00
Тьютора 3 штуки	60 000,00
Аппараты 2 штуки	50 000,00
Реклинаторы 4 штуки	96 300,00
Проект бесплатных поездок на такси	1 301 786,00
Грант на рекламу Яндекс	122 020,08
Итого Pro-Bono:	2 273 772,08

ФИНАНСОВЫЙ ОТЧЕТ. РАСХОДЫ

Проект помощи беременным женщинам	116 426,71
Проезд подопечных и сопровождающих для прохождения обследования/лечения	17 975,50
Проживание подопечных и сопровождающих во время прохождения обследования/лечения	45 500,00
ФОТ программного персонала	49 365,00
Страховые взносы с ФОТ программного персонала	3 586,21
Проект «Раннее сопровождение детей от 0 до 3 лет»	360 016,38
ФОТ программного персонала	338 483,75
Страховые взносы с ФОТ программного персонала	12 787,63
Командировочные расходы программного персонала	8 745,00
Проект помощи детям и взрослым с опытом сиротства	158 330,08
Услуги няни (сопровождение в больнице)	84 770,00
ФОТ программного персонала	72 746,50
Страховые взносы с ФОТ программного персонала	813,58
Проект «Домашнее визитирование»	309 090,79
Визиты эрготерапевтов и физиотерапевтов к подопечным	243 042,43
ФОТ программного персонала	62 772,00
Страховые взносы с ФОТ программного персонала	3 276,36
Проект адресной помощи	1 258 278,19
Покупка ТСР	775 400,00
Товары медицинского назначения	80 224,00
Реабилитационные занятия	31 600,00
Проезд подопечных и сопровождающих для прохождения обследования/лечения	86 012,40
Проживание подопечных и сопровождающих во время прохождения обследования/лечения	4 400,00
ФОТ программного персонала	268 926,16
Страховые взносы с ФОТ программного персонала	8 965,63
Аренда бокса для хранения предметов адресной помощи	2 750,00

ФИНАНСОВЫЙ ОТЧЕТ. РАСХОДЫ

Проект медицинской помощи	1 332 109,78
Оплата медицинских услуг для беременных в ожидании ребенка с диагнозом Spina Bifida	47 680,00
Оплата медицинских услуг для детей от 0 до 3 лет с диагнозом Spina Bifida	505 929,94
Оплата медицинских услуг для детей от 3 лет с диагнозом Spina Bifida	189 726,14
Оплата медицинских услуг для детей-сирот с диагнозом Spina Bifida	122 748,00
Комплексное уродинамическое исследование	139 000,00
ФОТ программного персонала	314 565,98
Страховые взносы с ФОТ программного персонала	12 459,72
Проект психологической помощи	179 273,00
Консультация нейропсихолога	110 123,00
ФОТ программного персонала	69 150,00
Институт SB	368 132,12
ФОТ программного персонала	363 292,85
Страховые взносы с ФОТ программного персонала	4 839,27
Юридическая помощь	135 640,00
ФОТ программного персонала	135 640,00
Информационно-просветительская программа	221 778,00
Проведение мероприятий	72 842,00
ФОТ программного персонала	148 936,00
Спортивный проект	110 106,00
Организация мероприятий в регионах	25 000,00
ФОТ программного персонала	85 106,00

ФИНАНСОВЫЙ ОТЧЕТ. РАСХОДЫ

Административно-хозяйственные расходы	882 620,15
Банковские расходы	24 859,90
Бухгалтерские, юридические и другие консультационные услуги	136 000,00
ФОТ административного персонала	572 135,29
Страховые взносы с ФОТ административного персонала	17 034,96
Канцтовары	4 590,00
Проведение мероприятий	128 000,00
Общий итог	5 431 801,20

Реквизиты фонда:

Благотворительный фонд

«Спина бифида»

Московский банк ПАО «Сбербанк»

р/с: 40703810838000004588

БИК: 044525225

кор. счет: 30101810400000000225

ИНН: 7727287817

КПП: 772701001

ОГРН: 1167700055380

Помочь Фонду можно на сайте

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

