

БЛАГОТВОРИТЕЛЬНЫЙ ФОНД
«СПИНА БИФИДА»

АВГУСТ 2024



ЦИФРЫ



Проект помощи беременным женщинам

- 15 беременных получили помощь
- 8 будущих мам получили адресную помощь
- 2 малыша появилось на свет



Проект раннего сопровождения детей от 0 до 3 лет

- 5 детей присоединилось к проектам фонда
- 257 детей включено в проект



Проект «Домашнее визитирование»

- 100 визитов совершено
- 92 ребенка осмотрено



Проект адресной помощи

- 21 подопечный получил адресную помощь
- 3 ТСР передано в новые семьи



Проект юридической поддержки

- 70 консультаций проведено
- 3 ТСР получено от государства
- 18 успешно завершенных кейсов



Проект помощи детям и взрослым с опытом сиротства

- 1 ребенок из сиротского учреждения получил медицинскую помощь



Спортивный проект

- 7 новых заявок по подбору секций
- 138 подопечных включено в проект



Проект медицинской помощи

- 7 консультаций организовали для 7 детей, в том числе
- 3 подопечных прошли консилиум



Институт Spina bifida

- 2 курса идут постоянно
- 17 родителей прошли обучение



Проект психологической поддержки

- 52 индивидуальные консультации проведено
- 2 ресурсные группы проведено



Проект бесплатных поездок на такси

- 253 семьи воспользовались сервисом
- 1 983 поездки совершено



Информационно-просветительская программа

- 1 репортаж на ТВ
- 1 эфир на радио
- 1 подкаст

СОБЫТИЕ АВГУСТА ОСНОВАТЕЛЬ ФОНДА ИННА ИНЮШКИНА ПОДНЯЛАСЬ НА АРАРАТ

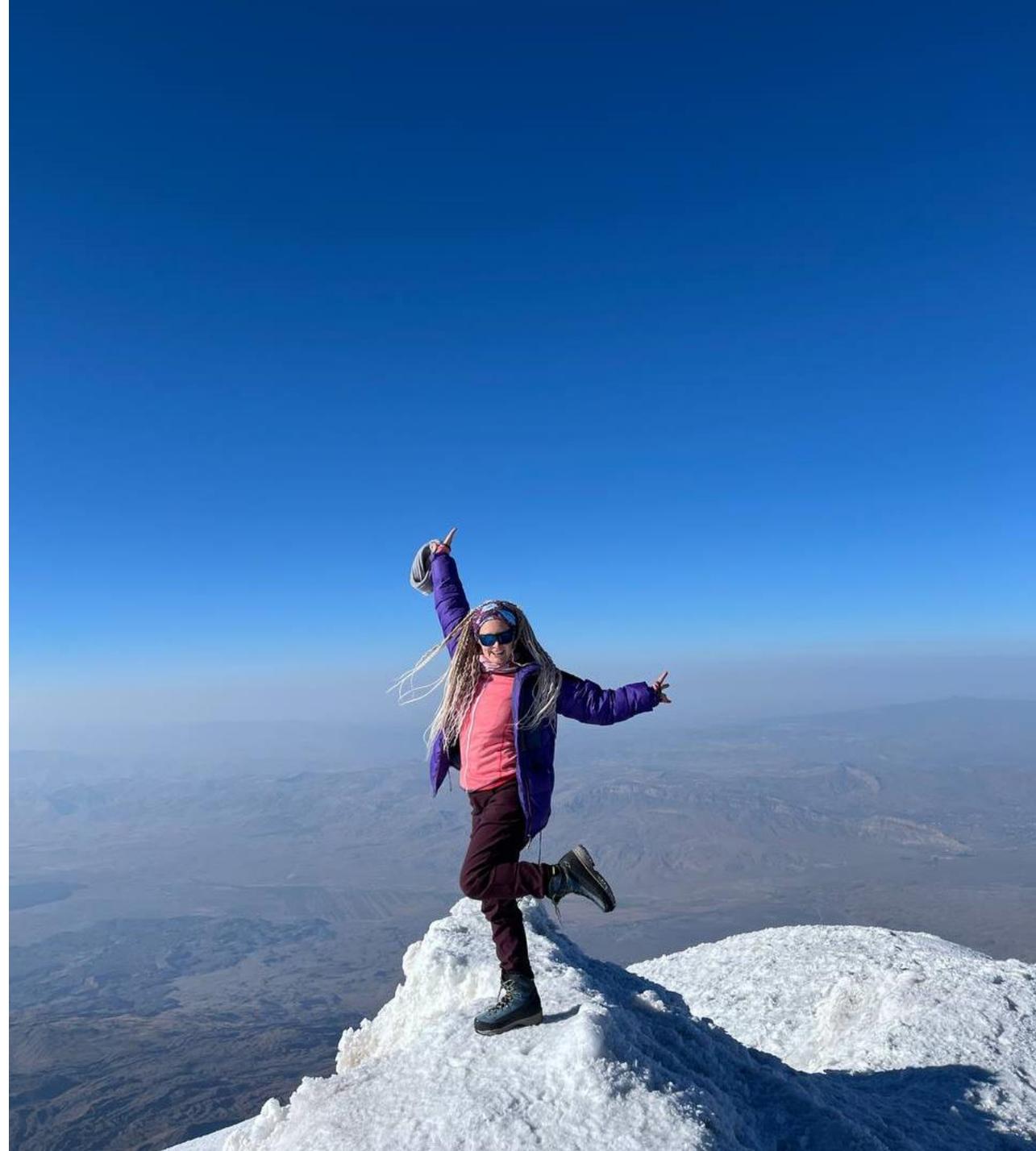
16-25 августа создатель благотворительного фонда «Спина бифида» Инна Инюшкина преодолела высоту более 5000 метров на горе Арарат в знак поддержки детей и взрослых с диагнозом spina bifida и в поддержку сбора средств в благотворительном приложении Tooba.

Это непростое испытание, которое Инна решила пройти, чтобы привлечь внимание и поддержать семьи, воспитывающие детей со spina bifida. Спина бифида – это редкое врожденное заболевание, которое сочетает в себе поражение позвоночника и спинного мозга. Оно приводит к серьезным физическим ограничениям и может повлиять на качество жизни ребенка и его семьи. Здоровье и состояние подопечных фонда необходимо постоянно отслеживать, поэтому наши физические и эрготерапевты посещают детей с домашними визитами регулярно.

Наш партнер благотворительное приложение Tooba присоединяются к восхождению Инны и открывают сбор, где каждый желающий может сделать пожертвование в поддержку семей детей со спина бифида и помочь фонду оплачивать труд специалистов.

Для участия в акции необязательно принимать участие в самом восхождении – достаточно всего лишь скачать приложение и инициировать свое пожертвование.

Напомним, что в августе прошлого года Инна уже совершила восход на гору Арагац, высотой 4.000 метров также в поддержку детей со спина бифида!





ПРОЕКТ РАННЕГО СОПРОВОЖДЕНИЯ



Делимся с вами новостями проекта раннего сопровождения и историей одной из наших подопечных семей.

Участие фонда в жизни семьи началось еще во время беременности, что позволило оказать всестороннюю поддержку и помощь родителям в этот непростой период.

Диагноз *spina bifida* установили на втором скрининге. Маму направили на консилиум в НМИЦ им.Кулакова, где врачи предложили провести внутриутробную операцию.

На 24 неделе беременности врачи успешно провели операцию, а на 34 неделе родилась чудесная девочка Василиса. Семья регулярно проходит обследования, девочке проводят операции, которые помогают решать острые вопросы по ортопедии и нейрохирургии.

С поддержкой фонда в августе Василиса прошла уже повторный консилиум «Спина бифида» на базе института педиатрии им. Вельтищева. Семья получила рекомендации, медицинскую маршрутизацию по дальнейшему лечению и реабилитации дочки.

Теплые слова благодарности родителей демонстрируют, насколько важна была помощь и сопровождение фонда для этой семьи.

«Мы всегда благодарны фонду и всем, кто помогает нашим семьям и деткам, – пишет мама Василисы. – Мы получили рекомендации о том, как наблюдать за Василисой, и какая реабилитация ей необходима».

Проект ранней помощи реализуется при поддержке Благотворительного фонда «Абсолют-Помощь»



ПРОЕКТ АДРЕСНОЙ ПОМОЩИ ОБМЕН ТСР

Один из наших важных проектов – передача технических средств реабилитации между семьями.

Так, юный Салават из Санкт-Петербурга, к сожалению, вырос из своего специального адаптированного велосипеда, и передал свое любимое средство передвижения другому нашему подопечному мальчику – Максиму из Калуги.

Когда Максим получил этот велосипед, оказалось, что он ему пока чуть-чуть великоват. Но это ни капли не расстроило нового владельца! Он тут же забрался на него, уцепившись изо всех сил за рукоятки, и мечтательно представлял, как будет носиться на нем быстрее ветра.

Конечно, сейчас Максим едва достает до педалей, но мы уверены, что уже в следующем году он будет с ветерком гонять по двору наравне со всеми остальными ребятами!



100

визитов совершено
к 92 подопечным



ПРОЕКТ ДОМАШНЕЕ ВИЗИТИРОВАНИЕ



Эрготерапевт нашего фонда Анна Некрасова из Казани посетила подопечных в г.Йошкар-Ола

Анна помогла Вере и Грише с настройкой ТСП, теперь Гриша может вертикализироваться и смотреть на мир с высоты собственного роста. Оценила и дала рекомендации по обустройству домашней среды у Леры, а также обсудила участие подопечных в фестивале адаптивного спорта в Казни.



ПРОЕКТ МЕДИЦИНСКОЙ ПОМОЩИ

Анна приехала в августе в Центр «Спина бифида» при НИКИ педиатрии им. ак. Вельтищева на консилиум врачей из Оренбургской области. У Ани это было второе плановое обследование – первое состоялось в 2023 году.

Фонд «Спина бифида» помог организовать не только медицинское обследование для девочки, но и сложный маршрут из маленького городка Гай в Оренбургской области, а потом обратно из Москвы в дом ребенка.

Юрист фонда помогла приобрести бесплатные льготные билеты на самолет Ане и сопровождающей няне. Им обеспечили комфортное проживание по дороге в больницу, трансфер из аэропорта, памперсы и одноразовые пеленки во время нахождения в Медицинском Центре.





ПРОЕКТ ЮРИДИЧЕСКОЙ ПОДДЕРЖКИ



В начале мая в фонд обратилась мама Хабиба из Республики Татарстан за помощью в получении опоры РТХ. Мальчик растет и очень важно начать вертикализироваться, чтобы его внутренние органы правильно функционировали и развивались, а мальчик мог смотреть на мир с высоты собственного роста.

В июне юрист фонда направила заявление в Социальный фонд России на индивидуальную закупку ТСР. Далее был направлен запрос в Социальный фонд России с целью уточнения номера контракта и сведений о размещении в реестре закупок, уже в июле был заключен договор и в августе семье привезли опору для стояния.



ИНСТИТУТ SPINA BIFIDA

Дорогие друзья!

Хотим поделиться с вами результатами Института Spina Bifida в сезоне 2023-2024 года.

Спасибо, что были с нами и выбирали наши программы на протяжении этого времени!

Напоминаем, что у нас ещё открыты два курса по раннему развитию на август, куда вы успеваете попасть.

Проект реализовался при поддержке Фонда президентских грантов, компании Oil Energy, Благотворительного фонда «Абсолют-Помощь» и технического партнера Med.Studio

SPINA BIFIDA

РЕЗУЛЬТАТЫ ИНСТИТУТА SPINA BIFIDA
В СЕЗОНЕ 2023-2024 ГОДА

В ПРОШЛОМ ГОДУ ОБУЧАЮЩИЕ
ПРОГРАММЫ ФОНДА ПОПОЛНИЛИСЬ
11 НОВЫМИ ОНЛАЙН-КУРСАМИ.
СЕГОДНЯ В ИНСТИТУТЕ 21 ОНЛАЙН-КУРС:
6 – ДЛЯ РОДИТЕЛЕЙ И 15 –
ДЛЯ СПЕЦИАЛИСТОВ.
3 ОНЛАЙН-КУРСА ПОЛУЧИЛИ
АККРЕДИТАЦИЮ БАЛЛАМИ НМО.

СЪЁМКИ ЛЕКЦИЙ ПРОХОДИЛИ
В ПРОФЕССИОНАЛЬНОЙ СТУДИИ MED.STUDIO
В МОСКВЕ. НЕКОТОРЫЕ ЛЕКТОРЫ
ПРИЕЗЖАЛИ СНИМАТЬСЯ ИЗ ДРУГИХ
ГОРОДОВ, А ТЕ, КТО ЖИВЁТ В ДРУГИХ
СТРАНАХ – ЗАПИСЫВАЛИСЬ УДАЛЁННО

16 КУРАТОРОВ КУРСОВ
РАЗРАБАТЫВАЛИ ПРОГРАММЫ
49 ЛЕКТОРОВ ПРИНЯЛИ УЧАСТИЕ
В ЗАПИСИ ОНЛАЙН-КУРСОВ

100 ПОТОКОВ ОБУЧЕНИЯ БЫЛО
ПРОВЕДЕНО (1 ПОТОК – 1 МЕСЯЦ КУРСА),
А ДВА КУРСА ОТКРЫТЫ ДЛЯ ЗАПИСИ
ПОСТОЯННО.

7053 ЗАЯВКИ НА ПРОХОЖДЕНИЕ КУРСОВ
МЫ ПОЛУЧИЛИ
4084 СЛУШАТЕЛЕЙ ИЗ БОЛЕЕ ЧЕМ 80 ГОРОДОВ
СТРАНЫ ОБУЧИЛИСЬ НА ОНЛАЙН-КУРСАХ,
ИЗ КОТОРЫХ:

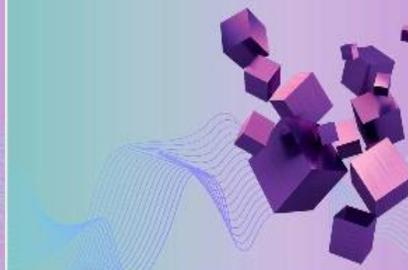
472 РОДИТЕЛЯ
3499 ВРАЧЕЙ И СПЕЦИАЛИСТОВ
51 БЕРЕМЕННАЯ
62 СОЦРАБОТНИКА

ЗАПУЩЕН САЙТ ИНСТИТУТА SPINA BIFIDA
WWW.INSTITUTESPINABIFIDA.RU, ЗА ВРЕМЯ ЕГО
РАБОТЫ ЕГО ПОСЕТИЛО 18638 ПОЛЬЗОВАТЕЛЕЙ,
И ТЕЛЕГРАМ-КАНАЛ ИНСТИТУТА SPINA BIFIDA,
В КОТОРОМ МЫ ДЕЛИМСЯ АНОНСАМИ
ОБРАЗОВАТЕЛЬНЫХ МЕРОПРИЯТИЙ
@INSTITUTE_SPINA_BIFIDA. В КАНАЛЕ 653
ПОДПИСЧИКА

ПРОВЕДЕНО 17 ОЧНЫХ ТРЕНИНГОВ "SPINA
BIFIDA. МУЛЬТИДИСЦИПЛИНАРНЫЙ ВЗГЛЯД"
И 7 СЕМИНАРОВ ДЛЯ УЗИ-СПЕЦИАЛИСТОВ
В РАЗНЫХ ГОРОДАХ СТРАНЫ.

В ОЧНЫХ ТРЕНИНГАХ ПРИНЯЛО УЧАСТИЕ ПОЧТИ
645 СЛУШАТЕЛЕЙ.

ОКОЛО 100 ПУБЛИКАЦИЙ В РАЗЛИЧНЫХ СМИ
И БОЛЕЕ 300 ПОСТОВ В СОЦИАЛЬНЫХ СЕТЯХ
СДЕЛАНО О ДЕЯТЕЛЬНОСТИ ИНСТИТУТА





ИНФОРМИРОВАНИЕ О SPINA BIFIDA



25 августа команда и друзья фонда принимали участие на фестивале музыки, танцев и практик ECSTATIC WHITE в Москве!

Мы полностью организовали детскую программу для юных посетителей феста, и это у нас получается классно благодаря нашим мастерам, которые провели мастер-класс по живописи, спортивную растяжку и йогу для детей, мастер-класс по бисероплетению и созданию слаймов.



ИНФОРМИРОВАНИЕ О SPINA BIFIDA

Фонд «Спина бифида», НМИЦ Кулакова и Яндекс создали ИИ-решение для помощи врачам выявлять признаки spina bifida на скрининге первого триместра

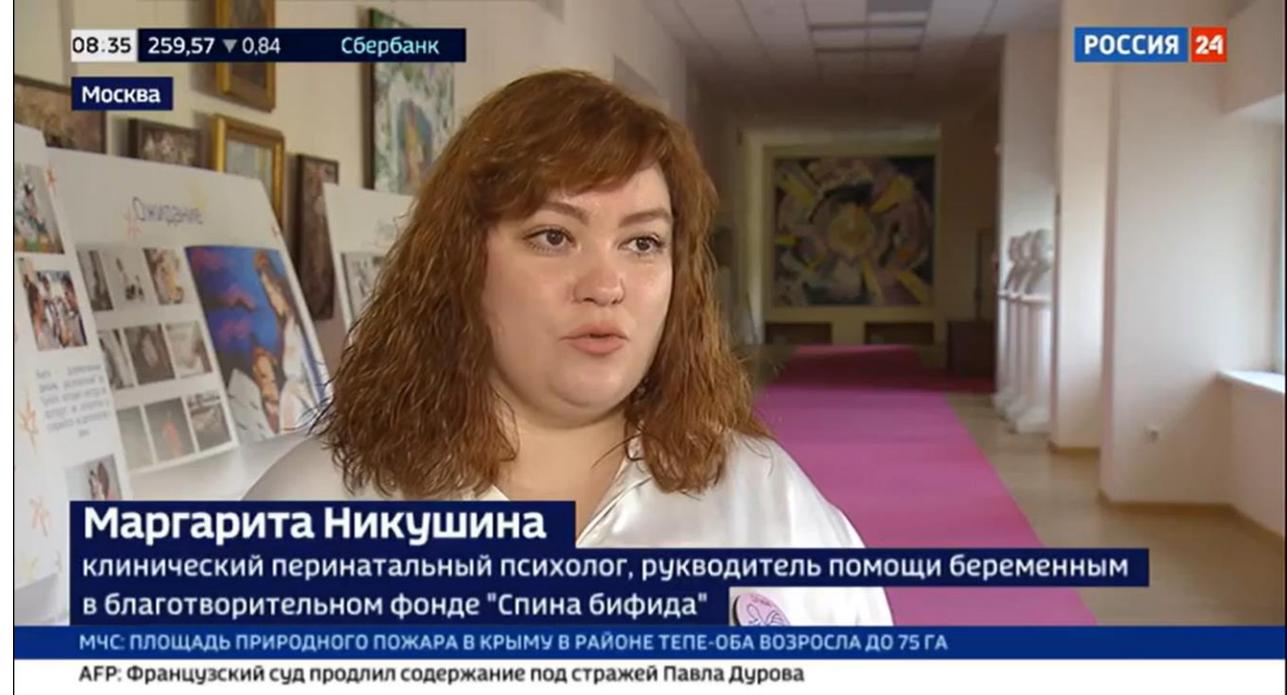
«Мы в фонде помогаем детям с диагнозом spina bifida уже восемь лет, это более 2 тысяч семей по всей России. Одна из важных задач – обеспечить для таких пациентов качественное медицинское обслуживание с применением современных технологий. В результате сотрудничества с Яндексом и НМИЦ Кулакова нам удалось реализовать уникальный проект на стыке IT и здравоохранения. Мы видим большой потенциал в сотрудничестве со специалистами машинного обучения для реализации таких сложных проектов», — комментирует Инна Инюшкина, основатель фонда «Спина бифида».

Вышел пятый выпуск подкаста «Совсем не страшно»!

В этом выпуске куратор проекта помощи детям и взрослым с опытом сиротства в БФ «Спина бифида» Людмила Цуркан делится, как ей удаётся находить детям-сиротам со spina bifida любящих родителей.

А также:

- Как дети со spina bifida живут в детском доме?
- Какие перемены происходят с ребёнком, когда он попадает в семью?
- Любимые истории удочерения/усыновления;
- Самая дальняя командировка в детский дом;
- Как семья поддерживает Людмилу и на что сама она опирается в жизни.



ФИНАНСОВЫЙ ОТЧЕТ. ПОСТУПЛЕНИЯ

Поступления от физических лиц:	794 897,63
На расчетный счет фонда	79 707,73
Через сайт helpspinabifida.ru (Юмани)	89 667,00
Через сайт helpspinabifida.ru (Cloudpayments)	140 626,69
Через сайт helpspinabifida.ru (Миксплат)	481 801,06
ВК	1 601,15
СБП СБЕРБАНК	1 494,00
Краудфандинг:	839 874,53
БФ "Нужна помощь""	1 422,39
БФ "ПРОДОЛЖЕНИЕ"	14 076,39
Добро.Мэйл.ру	240 782,00
ТООВА	580 894,99
OZON	2 698,76
Поступления от корпоративных доноров	754 515,00
Внереализационный доход	22 053,81
ИТОГО ПОСТУПЛЕНИЯ:	2 411 340,97

ФИНАНСОВЫЙ ОТЧЕТ. PRO-BONO

От государства получено ТСП на общую сумму	740 860,00
Вертикализатор RTX18 2 шт на сумму	457 700,00
Катетеры 309 штук(по ЭС) на общую сумму	25 980,00
Наборы 346 штук (по ЭС) на общую сумму	51 980,00
1 Авангард Тин (по ЭС)	205 200,00
Проект бесплатных поездок на такси	1 243 346,00
Грант на рекламу Яндекс	93 952,56
Итого Pro-Bono:	2 078 158,56

ФИНАНСОВЫЙ ОТЧЕТ. РАСХОДЫ

Проект помощи беременным женщинам	189 014,21
Проезд подопечных и сопровождающих для прохождения обследования/лечения	62 152,00
Проживание подопечных и сопровождающих во время прохождения обследования/лечения	76 300,00
ФОТ программного персонала	46 976,00
Страховые взносы с ФОТ программного персонала	3 586,21
Проект «Раннее сопровождение детей от 0 до 3 лет»	366 668,46
ФОТ программного персонала	350 512,00
Страховые взносы с ФОТ программного персонала	16 156,46
Проект помощи детям и взрослым с опытом сиротства	218 241,00
Услуги няни (сопровождение в больнице)	68 082,00
ФОТ программного персонала	150 159,00
Проект «Домашнее визитирование»	338 882,78
Визиты эрготерапевтов и физиотерапевтов к подопечным	285 384,00
ФОТ программного персонала	50 004,00
Страховые взносы с ФОТ программного персонала	3 494,78
Проект адресной помощи	1 728 130,41
Покупка ТСР	1 021 670,00
Ремонт ТСР	123 900,00
Товары медицинского назначения	194 741,02
Реабилитационные занятия	24 150,00
Проезд подопечных и сопровождающих для прохождения обследования/лечения	44 700,00
Услуги няни (сопровождение в больнице)	70 001,00
ФОТ программного персонала	231 137,80
Страховые взносы с ФОТ программного персонала	15 080,59
Аренда бокса для хранения предметов адресной помощи	2 750,00

ФИНАНСОВЫЙ ОТЧЕТ. РАСХОДЫ

Проект медицинской помощи	1 060 362,93
Оплата медицинских услуг для беременных в ожидании ребенка с диагнозом Spina Bifida	31 040,00
Оплата медицинских услуг для детей от 0 до 3 лет с диагнозом Spina Bifida	363 401,17
Оплата медицинских услуг для детей от 3 лет с диагнозом Spina Bifida	21 000,00
Оплата медицинских услуг для детей-сирот с диагнозом Spina Bifida	288 695,11
Комплексное уродинамическое исследование	131 380,00
Анализы и обследования для родителей и членов семьи	39 618,00
ФОТ программного персонала	174 640,00
Страховые взносы с ФОТ программного персонала	10 588,65
Спортивный проект	1 604 302,60
Приобретение спортивного инвентаря для подопечных Фонда	73 980,00
Аренда площадок для проведения мероприятий	135 446,90
Проживание подопечных и организаторов во время проведения мероприятий	30 000,00
Питание подопечных и организаторов во время проведения мероприятий	915 630,99
Проезд подопечных и сопровождающих	10 635,55
Брендированная продукция для мероприятий	16 358,00
Командировочные расходы программного персонала	140 960,00
Организация мероприятий в регионах	140 960,00
ФОТ программного персонала	157 931,00
Институт Spina bifida	219 590,79
Возврат неиспользованных средств	219 590,79

ФИНАНСОВЫЙ ОТЧЕТ. РАСХОДЫ

Информационно-просветительская программа	206 063,00
Рассылка писем	5 000,00
ФОТ программного персонала	201 063,00
Проект ИИ	1 418 131,39
ФОТ программного персонала	324 740,78
Страховые взносы с ФОТ программного персонала	5 710,61
Разработка и поддержка сайтов, информационных систем и иные аналогичные расходы	1 087 680,00
Административно-хозяйственные расходы	836 473,62
Банковские расходы	26 263,81
Бухгалтерские, юридические и другие консультационные услуги	136 000,00
ФОТ административного персонала	635 151,96
Страховые взносы с ФОТ административного персонала	29 167,85
IT-услуги	6 000,00
Почтовые расходы	3 890,00
Общий итог	8 439 770,19

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/>

По QR-коду

