



БЛАГОТВОРИТЕЛЬНЫЙ ФОНД
«СПИНА БИФИДА»

ИЮЛЬ 2024

ЦИФРЫ



Проект помощи беременным женщинам

- 18 беременных женщин получили помощь
- 8 будущих мам получили адресную помощь
- 1 малыш появился на свет в сопровождении фонда



Проект раннего сопровождения детей от 0 до 3 лет

- 4 малыша присоединились к проекту
- 253 детей включено в проект



Проект «Домашнее визитирование»

- 106 визите совершено к подопечным
- 100 подопечных осмотрено



Проект адресной помощи

- 15 подопечных получили адресную помощь
- 2 ТСП было передано в новые семьи



Проект юридической поддержки

- 84 консультации проведено
- 62 положительных кейса
- 2 вертикализатора и 7 колясок получено от государства



Проект помощи детям и взрослым с опытом сиротства

- 2 ребенка из детских домов получили 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

- 24 консультации профильных врачей организовали для 21 ребенка
- 7 подопечных прошли консилиум в НИКИ педиатрии им.Вельтищева



Институт Spina bifida

- 104 слушателя получили доступ к 4 курсам
- 2 тренинга проведено



Проект психологической поддержки

- 72 индивидуальные консультации психолога проведено для детей и взрослых
- 2 ресурсные группы проведено



Проект бесплатных поездок на такси

- 249 семьи воспользовались сервисом
- 2 120 поездок совершено



Информационно-просветительская программа

- 1 эфир на радио
- 1 сюжет на ТВ
- 3 прямых эфира

СОБЫТИЕ ИЮЛЯ ДЕНЬ РОЖДЕНИЯ ОСНОВАТЕЛЯ ФОНДА ИННЫ ИНЮШКИНОЙ

В июле свой День Рождения отметила основатель фонда «Спина бифида» Инна Инюшкина!

Инна – не только главный локомотив нашего фонда, но и мудрый, чуткий и заботливый руководитель, который заряжает своей энергией и не даёт опускать руки даже в самые непростые моменты.

Инна – смелая и сильная женщина с непростой, но важной миссией. У неё обострённое чувство справедливости и безграничная любовь к детям.

А ещё Инна – мама мальчика со spina bifida. Она не понаслышке знает, как живут дети и взрослые с этим диагнозом и с какими проблемами сталкиваются их семьи.

Благодаря Инне наш фонд активно растёт и развивается, всё больше людей узнают о Spina bifida и получают необходимую помощь, и все вместе мы делаем мир немного лучше.

С Днём Рождения, Инна! Будь счастлива и продолжай делиться своим теплом с окружающими. Это так важно для всех нас!





ПРОЕКТ АДРЕСНОЙ ПОМОЩИ



Благодаря вашей помощи и поддержке, нам удалось приобрести специальную активную коляску для нашей подопечной Юли.

Юле 14 лет, и она с рождения живет с диагнозом spina bifida. Из старой активной коляски Юля уже выросла, но это сильно ограничивало ее мобильность и активность, передвигаться в ней стало небезопасно для девушки.

Теперь же, с новой функциональной коляской, Юля сможет самостоятельно и с большим комфортом перемещаться, участвовать в играх и спортивных занятиях со сверстниками. Это поможет ей почувствовать свою независимость, повысить уверенность в себе и качество жизни.

Мы благодарим всех, кто откликнулся на наш призыв о помощи и перечислил средства на приобретение этого жизненно важного для Юли оборудования. Ваша забота и поддержка действительно меняют жизни детей со spina bifida к лучшему!

Благодарим наших партнёров благотворительное приложение Tooba за помощь в сборе.

Давайте и дальше вместе помогать нашим подопечным ребятам обретать новые возможности!



ПРОЕКТ АДРЕСНОЙ ПОМОЩИ ОБМЕН ТСР

«Всем доброго дня! Меня зовут Елена и я мама особенного малыша! Моего сына зовут Руслан. Так случилось что мы находимся под опекой фонда «Спина бифида» вот уже полтора года и все эти полтора года мы получаем помощь и поддержку. Сегодня я бы очень хотела поблагодарить всех тех кто трудится над созданием комфортных условий и адаптацией для особенных деток. Ведь если бы не вы, с нами бы этого не случилось.

А случилось с нами вот что:

Месяц назад мой сын стал обладателем вот такой замечательной активной коляски! Расскажу маленькую предысторию. Подобную коляску, наша эрготерапевт Наталья предложила нам ещё год назад, но я тогда категорически была против я не могла представить своего ребёнка в коляске, для меня казалось что если ребёнок сядет в такую коляску то это будет на всю жизнь, было полное неприятие.

Пришлось потерять год, беседовать со специалистами, перестраивать свое восприятие и как же хорошо что у знающих людей есть на всё ответы.

И вот она у нас дома, наша активная коляска. Руслан буквально с первых минут понял что нужно делать, как крутить колеса, интерес огромный вызвала новая коляска. Смотря на своего ребёнка я поняла что это правильное решение, что ребёнок теперь перешёл на новый уровень, теперь он не среди чужих мелькающих пяток (до этого только ползал по пластунски) а на уровень выше, теперь он наравне со всеми членами семьи. Теперь у него новые возможности и новые пути развития и конечно же движение только вперёд!

Спасибо фонду за такую организацию обмена ТСР, ведь это действительно очень ценно и важно! Дети и семьи имеют возможность получить то что им необходимо для дальнейшего развития и роста.

Спасибо что вы есть в нашей жизни!

Спасибо что помогаете нашим малышам!

Спасибо за ваш труд и поддержку!»





ПРОЕКТ ПОМОЩИ ДЕТЯМ И ВЗРОСЛЫМ С ОПЫТОМ СИРОТСТВА



Сначала Анна фотографию и анкету Артема в Федеральной базе данных детей-сирот рассматривала. А потом уже живьем увидела. Анна работает в Ангарске в большом холдинге, который производит и продаёт мороженное. И вот как-то раз руководство холдинга решило отправить сотрудников в детский дом с подарками. Ну, и с мороженым конечно. Анна вызвалась отвезти вместе с коллегами гостинцы. Думала передаст, да и поедет обратно. А там в детском доме их так тепло встретили – показали здание, как ребятишки живут, а потом на концерт пригласили. И вот сидит Анна в зрительном зале, смотрит как детки танцуют, а там среди них Артёмка зайцем скачет.

Когда Анна забирала Артема он даже не говорил. Ему хоть и три года, но отставание есть. Сейчас будут нагонять всё упущенное и размораживать замороженное. Артёмка в семье всего месяц, а уже начал говорить потихоньку, слова повторяет. Этот парень еще всех удивит.



ПРОЕКТ МЕДИЦИНСКОЙ ПОМОЩИ

В июле в Центре «Спина бифида» при НИКИ педиатрии им. Вельтищева прошли обследование Антон из Самарской области и Аня из Новосибирской области. У Антона это было первое обследование и первый консилиум, после которого у мальчика появился медицинский маршрут. У Ани это было второе плановое обследование – первое состоялось в 2023 году. Из Центра «Спина бифида» девочку сразу перевели в отделение нейрохирургии НИКИ педиатрии им. Вельтищева, и ребенку была проведена операция по замене помпы в шунте.

Луиза, Катя, и Юлиан из Республики Башкортостан проходили консилиум в прошлом году, и в июле они приехали на запланированные операции в отделение нейрохирургии НИКИ педиатрии им. Вельтищева. С Юлианом в больнице находилась больничная няня, которую предоставил фонд «Спина бифида»



7

детей получили
медицинскую помощь

106

визитов совершено
к 100 подопечным



ПРОЕКТ ДОМАШНЕЕ ВИЗИТИРОВАНИЕ



Эрготерапевт нашего фонда Василя Зарипова из Ижевска посетила подопечную в Пермском крае. Про Вику из г.Красновишерск Василя говорит:

«В июне 2024 года мне удалось приехать в Пермь, где мы с девочкой познакомились лично. После вступления в фонд и первичного визитирования семья Вики прошла обследования у врачей, и продолжает наблюдение и лечение, получила новую ИПРА. Вика очень активная и смышленная девочка. На визите удалось позадавать ей вопросы, и совместно с мамой решили, как Вика может ещё больше быть самостоятельной».

Кроме этого, эрготерапевт фонда Наталья Климченко посетила три подопечных семьи в Ростове-на-Дону, а эрготерапевт Намсалма Дашидондокова посетила наших подопечных в Калуге. За 2 дня специалист совершила визиты к 5 подопечным. Посмотрела имеющуюся технику, сделала подстройку, дала рекомендации по домашней среде. Наметили планы на ближайшие пару месяцев по обследованиям и консультациям.



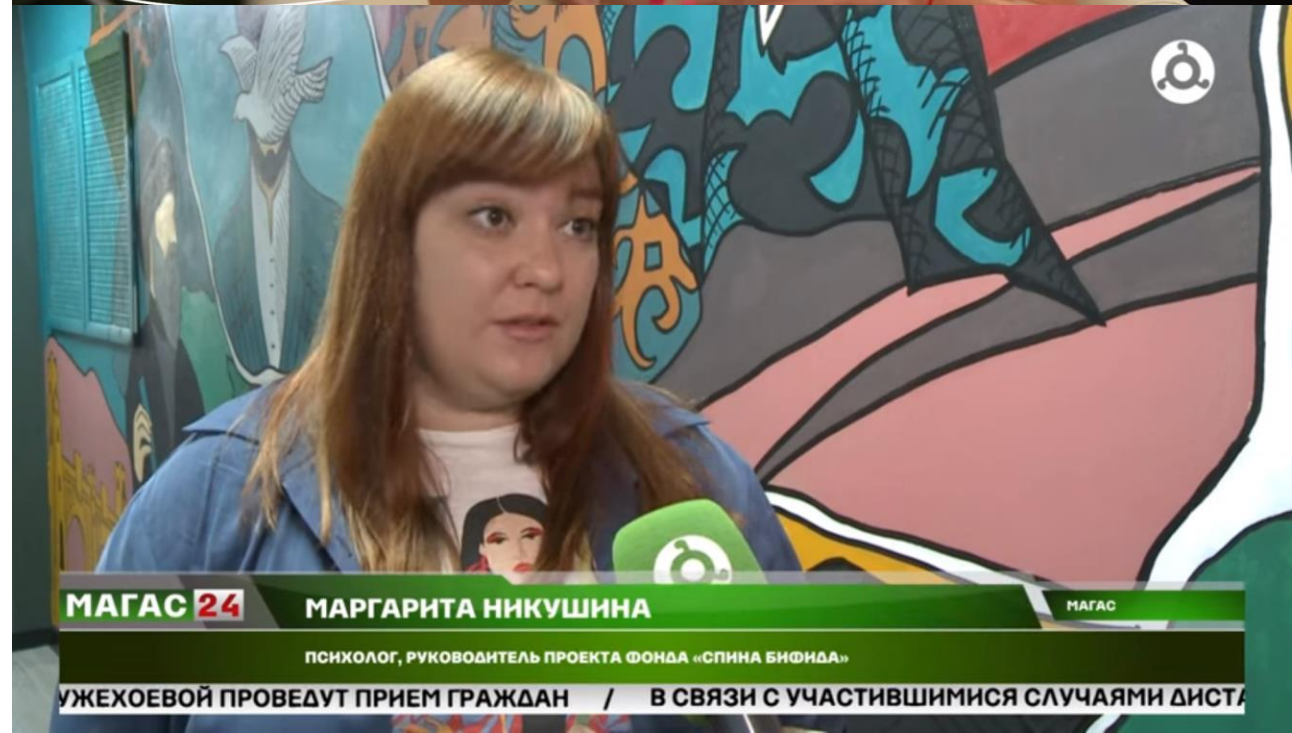
ИНФОРМИРОВАНИЕ О SPINA BIFIDA

Основатель нашего благотворительного фонда Инна Инюшкина приняла участие в программе «Женский вопрос».

В интервью Инна поделилась новостями и планами фонда, рассказала о проектах социальной защиты детей-сирот с диагнозом spina bifida, о внутриутробной операции при постановке диагноза ребёнку во время беременности, о том, какую помощь можно получить бесплатно по ОМС и о многом другом.

Благодарим за приглашение Союз женщин России

Руководитель проекта помощи беременным женщинам Маргарита Никушина во время тренинга в Республике Ингушетия дала интервью телеканалу Магас 24.





ИНФОРМИРОВАНИЕ О SPINA BIFIDA



С 19 по 21 июля в Санкт-Петербурге проходило масштабное медицинское мероприятие [НЕ]Конференция 2024.

Ежегодно медицинские специалисты со всей страны собираются в Петербурге для того, чтобы обсудить самые новые данные, исследования, актуальные темы в разных сферах своей работы.

В этом году организаторы и партнеры [НЕ]Конференции выбрали наш фонд в качестве благополучателя. Искренне благодарим за это.

Руководитель проекта психологической помощи фонда Валерия Шишкина представляла нас на мероприятии: рассказывала о работе фонда, наших проектах, обучающих курсах для родителей и специалистов.

Особенно ценно, что подходили специалисты, которые уже знают о фонде, например, проходили наши обучающие программы.



ИНФОРМИРОВАНИЕ О SPINA BIFIDA

17 июля с помощью фонда Клуб Добрых Людей прошёл тренинг по теме «Spina bifida. Мультидисциплинарный взгляд» в городе Магас, Республика Ингушетия.

Физический терапевт фонда Исламия Садыкова и руководитель проекта раннего сопровождения, клинический психолог Маргарита Никушина, рассказали участникам тренинга о специфике диагноза spina bifida, о междисциплинарном подходе в ведении таких пациентов, о проектах поддержки семей. Также в рамках тренинга прошёл психологический практикум по взаимодействию «врач-пациент».

Участие в тренинге приняли более 30 слушателей – это врачи неврологи, ортопеды, специалисты реабилитации, родители и родственники детей со spina bifida. Сразу после тренинга одна семья вступила в фонд и уже смогла получить индивидуальную консультацию физического терапевта.





ИНФОРМИРОВАНИЕ О SPINA BIFIDA



25 и 30 июля прошли еще 2 тренинга по теме «Spina bifida. Мультидисциплинарный взгляд» в г. Калининград и в г. Тула.

Ведущий эрготерапевт фонда Елена Шошина рассказала слушателям о патологии spina bifida и сопровождающих ее диагнозах, о междисциплинарном подходе в ведении детей, а также о той разноплановой поддержке, которую фонд оказывает детям со spina bifida и их семьям.

На тренинге в Калининграде, который прошел в центре доказательной медицины РЕБУС, были врачи и другие специалисты, а также родители детей со spina bifida – обстановка получилась очень камерная и душевная! А вот в Туле в мероприятии принимали только врачи и специалисты: врачи из ГУЗ Тульской области «Клинический центр детской психоневрологии им. Б.Д. Зубицкого» неврологи, ортопеды, педиатры, врачи ФРМ», а также педагоги-психологи НКО «Содействие».

От всех участников мы получили благодарность и положительные отзывы!



ИНФОРМИРОВАНИЕ О SPINA BIFIDA

Друзья, вышел 4 эпизод нашего подкаста о людях со spina bifida “Совсем не страшно”!

— Другой жизни у нас нет, остаётся только весело прожить ту жизнь, которая далась, — говорит гостя выпуска Анара Божкеева, юрист нашего благотворительного фонда и девушка с патологией spina bifida.

С Анарой мы поговорили о том, как она строит свою жизнь, её увлечении экстремальными видами спорта, жизненной позиции, косых взглядах незнакомцев и смелости быть собой.

Отдельно мы приглашаем послушать этот выпуск родителей взрослеющих детей со spina bifida, а также самих взрослых со spina bifida. Возможно, кто-то узнает в истории Анары свою ситуацию или даже себя. Для нас важно, чтобы вы видели и знали, что вы не одни!





ИНФОРМИРОВАНИЕ О SPINA BIFIDA



13-14 июля в Культурном центре ЗИЛ прошёл Ежегодный городской фестиваль-ретрит ECSTATIC WHITE от Ecstatic Dance Moscow

Тема ECSTATIC WHITE 2024 – «Культура нового времени»

Гостей фестиваля ждало более 20 часов музыки, более 30 артистов и Dj, 5 локаций с практиками и мастер-классами, 2 сцены, маркет и лекторий.

Наш фонд тоже принял участие в фестивале.

На площадке благотворительного фонда "Спина бифида" работала детская зона, где мастера проводили йогу и растяжку для детей, мастер-классы по плетению из бусин, живописи и пластилинографии, актерской импровизации, сказкотерапию и музыкальную практику на гитаре.

Также, гости могли пообщаться с детским стоматологом-терапевтом на тему "Как правильно ухаживать за зубами в домашних условиях" от партнера фонда - авторской стоматологии премиум класса - Стоматологии DinStom

Фонд выражает благодарность партнерам, мастерам практик и волонтерам.

Участие фонда проходило в поддержку проекта помощи детям и взрослым с опытом сиротства.



СЕМЕЙНЫЙ ЛАГЕРЬ

С 25 июля по 4 августа состоялся семейный выезд в духовно-трудовой лагерь Раздолье (Ленинградская область).

Раздолье... У организаторов поначалу была мысль дать лагерю свое оригинальное название, отличающиеся от названия села, в котором все происходило. Но лучше не скажешь, и эти 11 дней лагеря так и останутся Раздольем в наших воспоминаниях.

Как поделиться эмоциями и чувствами от всего, что там происходило? Ведь всего было так много – и этих самых эмоций, и чувств, и событий...

Жили в домиках в живописнейшем месте. Лепили с мастером красивую посуду. Занимались спортом с красивым тренером. Ставили спектакль, создавали для него декорации с режиссером-постановщиком. Ходили на озеро, купались, загорали.

Гуляли среди сосен, собирали полные кружки голубики, ели спелые ягоды горстями. В храме во время службы чувствовали благоговение и радость. Вечером у костра обсуждали прожитый день, просили прощения и благодарили. Сами следили за порядком, убирали, мыли посуду, чистили картошку и санузлы.

Лагерь останется в памяти коллекцией ярких воспоминаний. И для разных людей разные события будут по-разному окрашены. Кто-то лучше всего запомнит ночные посиделки и разговоры на веранде. Кто-то – мамский пикник в лесу у костра. Для кого-то важными стали беседы с психологом Жанной.

Очень хотелось, чтобы у родителей получилось в Раздолье «продышаться», восстановить ресурс. И сделать один очень важный вывод – такие лагеря нужны, важны и еще будут организовываться. Это чудесное время и потрясающие возможности.



ФИНАНСОВЫЙ ОТЧЕТ. ПОСТУПЛЕНИЯ

Поступления от физических лиц:	559 266,83
на сайте helpspinabifida.ru (сервис Юмани)	76 233,96
на сайте helpspinabifida.ru Cloudpayments	120 469,15
через сайт helpspinabifida.ru (Миксплат)	209 889,95
на расчетный счет фонда	118 056,43
в приложении ВК	3 737,35
СБП_СБЕРБАНК	30 879,99
Краудфандинг:	1 478 735,37
БФ «Нужна помощь»*	110 150,89
Тооба	129 911,28
Добро.Мэйл.ру	256 841,00
БФ "Вклад в будущее"	980 215,20
OZON	1 617,00
Поступления от корпоративных доноров	3 988 993,32
Гранты	12 382 234,98
ФОНД ПРЕЗИДЕНТСКИХ ГРАНТОВ	10 712 024,98
ООО ЯНДЕКС.ОБЛАКО	1 670 210,00
Внерезиденционный доход	120 666,24
ИТОГО ПОСТУПЛЕНИЯ:	18 529 896,74

ФИНАНСОВЫЙ ОТЧЕТ. PRO-BONO

От государства получено ТСП на общую сумму	2 287 536,80
Вертикализатор RTX18 2 шт на сумму	457 700,00
Катетеры 3 090 штук на общую сумму	266 678,00
Памперсы 900 штук на общую сумму	21 885,00
Пеленки 90 штук	4 396,92
Тутора 6 штук	91 733,02
Аппараты 4 штуки	119 106,66
Обувь 2 пары	6 780,00
Ходунки 2 штуки	53 064,00
Коляски 7 штук:	96 300,00
1 Авангард Тин	232 840,00
1 Vermeiren Inouys Junior	160 000,00
1 Триго от Веймарен	302 833,00
1 Зорг	355 000,00
2 уличных для ДЦП	137 260,00
1 домашняя для ДЦП	78 260,00
Проект бесплатных поездок на такси	1 304 836,00
Грант на рекламу Яндекс	100 007.65
Итого Pro-Bono:	2 273 772,08

ФИНАНСОВЫЙ ОТЧЕТ. РАСХОДЫ

Проект помощи беременным женщинам	250 399,41
Помощь беременным	136 526,20
Проезд подопечных и сопровождающих для прохождения обследования/лечения	62 000,00
Проживание подопечных и сопровождающих во время прохождения обследования/лечения	2 100,00
Командировочные расходы программного персонала	46 187,00
ФОТ программного персонала	3 586,21
Страховые взносы с ФОТ программного персонала	250 399,41
Проект «Раннее сопровождение детей от 0 до 3 лет»	419 790,18
ФОТ программного персонала	403 094,69
Страховые взносы с ФОТ программного персонала	16 695,49
Проект помощи детям и взрослым с опытом сиротства	175 312,54
ФОТ программного персонала	172 140,00
Страховые взносы с ФОТ программного персонала	3 172,54
Проект «Домашнее визитирование»	269 324,48
Визиты эрготерапевтов и физиотерапевтов к подопечным	222 400,00
ФОТ программного персонала	42 556,00
Страховые взносы с ФОТ программного персонала	4 368,48
Проект адресной помощи	868 615,34
Покупка ТСР	540 700,00
Товары медицинского назначения	149 178,98
Реабилитационные занятия	62 540,00
Проживание подопечных и сопровождающих во время прохождения обследования/лечения	7 000,00
ФОТ программного персонала	97 774,21
Страховые взносы с ФОТ программного персонала	8 672,15
Аренда бокса для хранения предметов адресной помощи	2 750,00

ФИНАНСОВЫЙ ОТЧЕТ. РАСХОДЫ

Проект медицинской помощи	171 393,12
Оплата медицинских услуг для беременных в ожидании ребенка с диагнозом Spina Bifida	41 500,00
Оплата медицинских услуг для детей от 0 до 3 лет с диагнозом Spina Bifida	72 341,00
Оплата медицинских услуг для детей от 3 лет с диагнозом Spina Bifida	195 711,00
Оплата медицинских услуг для детей-сирот с диагнозом Spina Bifida	243 585,00
Комплексное уродинамическое исследование	500 582,40
ФОТ программного персонала	103 359,58
Страховые взносы с ФОТ программного персонала	14 314,14
Проект психологической помощи	102 664,00
Консультация нейропсихолога	33 514,00
ФОТ программного персонала	69 150,00
Институт SB	182 051,44
Оплата ведения курсов и кураторства групп	73 980,00
Издательские, полиграфические и другие сопутствующие расходы	135 446,90
Изготовление рекламного материала	30 000,00
ФОТ программного персонала	915 630,99
Страховые взносы с ФОТ программного персонала	10 635,55
IT-услуги	16 358,00
Юридическая помощь	
ФОТ программного персонала	140 960,00

ФИНАНСОВЫЙ ОТЧЕТ. РАСХОДЫ

Информационно-просветительская программа	164 356,00
Расходы на проведение выездных мероприятий (тренинги, семинары)	15 420,00
ФОТ программного персонала	148 936,00
Уверенный баланс	21 280,00
Проведение занятий для подопечных	21 280,00
Спортивный проект	153 407,00
Организация мероприятий в регионах	25 748,00
ФОТ программного персонала	127 659,00
Проект ИИ	204 233,00
ФОТ программного персонала	34 233,00
Оргтехника	170 000,00
Административно-хозяйственные расходы	790 946,46
Банковские расходы	21 631,27
Бухгалтерские, юридические и другие консультационные услуги	136 000,00
ФОТ административного персонала	551 268,89
Страховые взносы с ФОТ административного персонала	31 143,30
IT-услуги	30 597,00
УСН	20 306,00
Общий итог	5 914 732,97

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/>

