

БЛАГОТВОРИТЕЛЬНЫЙ ФОНД  
«СПИНА БИФИДА»

СЕНТЯБРЬ 2024



# ЦИФРЫ



## Проект помощи беременным женщинам

- 16 беременных получили помощь
- 8 будущих мам получили адресную помощь
- 5 малышей появилось на свет



## Проект раннего сопровождения детей от 0 до 3 лет

- 5 детей присоединилось к проектам фонда
- 261 ребенок включен в проект



## Проект «Домашнее визитирование»

- 73 визита совершено
- 70 детей осмотрено



## Проект адресной помощи

- 86 подопечных получили адресную помощь
- 6 TCP передано в новые семьи



## Проект юридической поддержки

- 59 консультаций проведено
- 5 TCP получено от государства
- 26 успешно завершенных кейса



## Проект помощи детям и взрослым с опытом сиротства

- 4 ребенка из сиротских учреждений получили медицинскую помощь
- 1 ребенок обрел семью и уехал домой



## Уверенный баланс для детей со spina bifida

- 18 тренировок проведено
- 51 ребенок включен в проект



## Проект медицинской помощи

- 6 консультаций организовали для 6 детей, в том числе
- 4 подопечных прошли консилиум



## Спортивный проект

- 1 фестиваль адаптивного спорта проведен



## Проект психологической поддержки

- 39 индивидуальных консультаций проведено
- 11 ресурсных групп проведено



## Проект бесплатных поездок на такси

- 272 семьи воспользовались сервисом
- 2 096 поездок совершено



## Информационно-просветительская программа

- 2 мероприятия с участием экспертов
- 2 эфира на радио
- 3 сюжета на ТВ

## СОБЫТИЕ СЕНТЯБРЯ ФОНДУ «СПИНА БИФИДА» ИСПОЛНИЛОСЬ 8 ЛЕТ

Уже 8 лет мы вместе с вами помогаем детям и взрослым с врожденным пороком развития позвоночника.

Благодарим вас за добрые сердца и надежные руки, за эмпатию и сострадание, и конечно — за поддержку, без которой мы не смогли бы сделать так много за эти 8 лет:

- Мы помогли 174 беременным женщинам, 57 женщин прошли через внутриутробную операцию!
- 94 младенца появилось на свет в сопровождении фонда
- 360 новорожденных получили различную помощь
- В рамках обучающего проекта Институт SPINA BIFIDA записали 20 курсов и провели 113 потоков обучения, которые прошли 4095 слушателей
- Благодаря спортивному проекту 133 ребёнка занимаются спортом. 13 спортсменов стали официальными амбассадорами фонда
- Провели 1345 тренировок в рамках проекта «Уверенный баланс для детей со spina bifida». 247 детей включили в проект
- В рамках проекта помощи детям и взрослым с опытом сиротства 300 детей и взрослых получили помощь
- 72 ребенка и взрослых обрели семью
- В рамках проекта «Домашнее визитирование» специалисты фонда совершили 5453 визитов и осмотрели 1150 детей
- Благодаря медицинскому проекту провели 625 приемов профильных врачей. 448 детей посетили невроуролога.
- 38 городов и 745 семей подключено к проекту бесплатных поездок на такси. 62 289 поездок совершено
- 455 подопечных получили адресную помощь
- 108 активных колясок приобретено
- 74 вертикализатора приобретено

**Запущен сенсационный проект «Искусственный интеллект в пренатальной УЗ-диагностике пороков развития нервной трубки плода, в том числе spina bifida»!**





## ПРОЕКТ РАННЕГО СОПРОВОЖДЕНИЯ



Мы помогли 258 семьям из 66 регионов РФ!

Завершился наш большой двухгодичный проект Раннего Сопровождения детей до 3 лет, реализованный при поддержке благотворительного фонда «Абсолют-Помощь». Мы подвели итоги, и нам точно есть, чем гордиться!

- 71 семья сопровождается нами еще с беременности, то есть малыши стали нашими подопечными еще до рождения. И это наиболее оптимальный маршрут, как мы увидели на практике.
- 16 детей в проекте – это дети с опытом сиротства. Это большая радость для нас и огромная удача для деток – как можно раньше оказаться в любящей заботливой семье.

Все семьи в проекте получили сопровождение наших специалистов – физических и эрготерапевтов. Всего к семьям было совершено 1115 визитов!

За время проекта 151 семья прошла курс в нашем Институте Спина бифида и узнала больше о специфике диагноза, о первых ТСП и необходимых медицинских обследованиях.

Фонд помог семьям в прохождении медицинских обследований и приемов врачей экспертов на сумму более 4 млн рублей!

Адресная помощь оказана подопечным проекта на сумму 2 711 975.

За время проекта мы провели 8 круглых столов для родителей и специалистов – на самые актуальные темы по спина бифида.

И конечно – мы продолжаем свою работу. Мы рады вместе с вами проходить этот путь. Иногда не простой, но точно полный любовью – путь с ребенком со спина бифида.



## ПРОЕКТ АДРЕСНОЙ ПОМОЩИ

Каролина - жизнерадостная девочка. Совсем скоро ей исполнится 2 годика. И первые два года жизни для Каролины получились невероятно насыщенные: врачи, операция, снова врачи, больницы и поликлиники.

И как радостно, что среди всего этого есть приятные и веселые регулярные занятия по гидрореабилитации, которые еще и полезны для поддержания и улучшения двигательных функций девочки. Эти занятия в бассейне под руководством опытного тренера крайне важны для общего развития и социализации Каролины. Благодаря поддержке нашего фонда Каролина регулярно плавает!

Мама Каролины делится своими впечатлениями: "Каролина с большим удовольствием посещает бассейн, ей очень нравится заниматься с гидрореабилитологом, ведь все занятия проходят в игровой форме. Это очень важно для Каролины - чтобы было желание и настроение возвращаться в воду. Дочь любит плавать, научилась нырять, даже чуть-чуть проплывает под водой с помощью тренера. Бассейн очень важен для Каролины, спасибо вам большое за помощь".





## ПРОЕКТ АДРЕСНОЙ ПОМОЩИ



Маленький Александр с большой радостью и нетерпением ждет своих занятий в бассейне. Для мальчика, который растет с диагнозом *spina bifida*, еженедельные сеансы гидрореабилитации буквально жизненно важны. Благодаря поддержке нашего фонда, Саша получает возможность регулярно посещать занятия с опытным тренером-гидрореабилитологом. Здесь, в теплой целебной воде, он чувствует себя максимально свободно и уверенно. Ведь в бассейне все его движения становятся более плавными и скоординированными, а мышцы расслабляются.

Во время занятий Саша с огромным энтузиазмом осваивает новые упражнения. Он с радостью ныряет под воду, с помощью тренера учится держаться на поверхности и даже уже делать маленькие заплывы. Мальчик искренне наслаждается каждой минутой, проведенной в бассейне.

Мама Александра делится своими впечатлениями: «Сын просто расцветает, когда приходит на занятия по гидрореабилитации. Он с нетерпением ждет их и всегда возвращается домой окрыленный, с горящими глазами. Занятия в бассейне поистине становятся для него праздником. Мы очень благодарны фонду «Спина бифида» и всем жертвователям за возможность посещать эти жизненно важные для Саши процедуры». Регулярные занятия в бассейне не только укрепляют физическое здоровье Александра, но и оказывают благотворное влияние на его психологическое состояние. Мальчик становится более уверенным в себе, активным и коммуникабельным. А это, в свою очередь, помогает ему успешнее социализироваться и интегрироваться в окружающий мир.



## ПРОЕКТ АДРЕСНОЙ ПОМОЩИ ОБМЕН ТСР

Еще одна семья наших подопечных обрела новые возможности благодаря проекту передачи технических средств реабилитации фонда «Спина бифида».

Максим передал свою активную коляску другому подопечному фонда – маленькой Хадиче. Как только коляска оказалась в семье девочки, они сразу же отправились в сервисный центр, где опытные техники детально адаптировали ее под индивидуальные особенности и потребности Хадичи.

Весь этот процесс проходил под бдительным контролем эрготерапевта фонда. Ведь правильная настройка и адаптация технических средств реабилитации – это очень важный момент. Только в этом случае ребенок сможет использовать их безопасно и с максимальным комфортом.

А для Хадичи эта активная коляска – настоящий подарок судьбы! Девочка давно мечтала стать более самостоятельной и помогать своей семье. И теперь, когда она пойдет в школу в этом году, ее будет ждать и другой сюрприз – новое рабочее место (парта и стул), переданное нашей подопечной Ксенией.

Истории о взаимопомощи, щедрости и заботе, как эта, вдохновляют нас продолжать наше важное дело. Вместе мы делаем жизнь особенных детей гораздо ярче и комфортнее!

Если у вас есть активная коляска, коляска из кресла бамбо или zipzas, 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 ЮРИДИЧЕСКОЙ ПОМОЩИ



Мама Лизы обратилась к юристу фонда в 202 году с просьбой получить ТСР по ИПРА. Юристом и эрготерапевтом фонда были внесены исправления в ИПРА, написано заявление на индивидуальную закупку. Далее была написана жалоба в центральный аппарат, прокуратуру и Ген.прокуратуру. В октябре 2023 было подано новое заявление на индивидуальную закупку по новой ИПРА, с последующим написанием досудебной претензии. И только в 2024 году госконтракт наконец был заключен и девочка получила положенное ей ТСР – новую активную коляску.

Мама Лизы написала в фонд: «Мы не знали, как получить активную коляску от ФСС и обратились к помощи юриста и эрготерапевта фонда. Для нашей семьи это имело огромное значение, так как Лиза росла и хотела свободно передвигаться. Всего у нас 4 детей и нам было уже довольно сложно постоянно переносить ее на руках туда, куда она хотела. Сейчас Лиза стала самостоятельная и даже в каких-то домашних делах может помогать, чему мы очень рады. Она сама передвигается на улице, сидит в коляске очень удобно и имеет возможность играть с другими детьми.

Мы очень благодарны за труд и терпение юриста, что так долго вела нас и помогала получить эти ТСР. Спасибо за то, что вы делаете для таких особенных деток, ваш труд не оценим!»



## ПРОЕКТ ДОМАШНЕЕ ВИЗИТИРОВАНИЕ

Эрготерапевт фонда Мария Казанчеева навестила подопечную Алису из Москвы. Мария уже была у семьи зимой, когда Алису забрала приемная семья. Сейчас Мария смотрела и оценивала Алисины достижения по возрасту в рамках международной классификации функционирования - это оценка ребенка по его возможностям в плане воздействия с окружающей средой, деятельности, функций организма и прочее. Нет ли отставания в развитии в ментальной или физической сфере. МКФ используется как универсальный язык для общения специалистов занимающихся реабилитацией и собирающих данные о распространённости инвалидности. Алиса отлично прошла все тесты. Сложности есть с ходьбой и физическими моментами, что понятно с учётом заболевания. А вот по развитию психическому и ментальному, по её навыкам в взаимодействии с миром и другими людьми – девочка ни чем не отличается от сверстников. Алиса уже учится пересаживаться из коляски и в коляску.





## ПРОЕКТ ПОМОЩИ ДЕТЯМ И ВЗРОСЛЫМ С ОПЫТОМ СИРОТСТВА



**ВСЁ! МИНУС ОДИН В ДОМИКЕ – ПЛЮС ОДИН В СЕМЬЕ!**

Шасси самолёта коснулись московской земли. Мы ждали этого мгновенья, чтобы поделиться радостью – **СОНЯ В СЕМЬЕ!!!**

Наша Сонечка, наша Жемчужинка, наш Хрустальная Капелька приехала домой. Мама Оксана вчера прилетела за девочкой в Уфу, а сегодня уже знакомит с братиком и сестрой.

Как же мы ждали этого момента, как волновались! И на телевидении про Сонечку рассказывали, и на радио просили отозваться кандидатов в родители, и писали много о ней.

Мы загадали, что у этого ласкового ребёнка будет самая лучшая мама в мире – заботливая, умная, энергичная, красивая и добрая! Всё сбылось. Оксана, когда первый раз приехала на свиданье с Соней, очень понравилась всем сотрудникам дома ребёнка. «Теперь мы будем спокойны за нашу Софью, передаем её в надежные руки» – написала сообщение заместитель директора после знакомства с Оксаной.

Мы благодарим всех, кто вместе с нами принимал участие в поисках семьи для Сонечки, кто распространял информацию, заботился о здоровье девочки, ухаживал за ней....

Поздравляем, дорогие наши! Спасибо вам! Ждём новых счастливых новостей....



## СПОРТИВНЫЙ ПРОЕКТ

С 7 по 15 сентября 2024 в Молодежном центре «Волга» прошел Фестиваль адаптивного спорта для детей и молодежи со spina bifida.

Участниками стали 30 детей и подростков от 6 лет до 21 года с диагнозом spina bifida, а также их родители. Фестиваль проходил в рамках проекта «Развитие паралимпийского спорта в Республике Татарстан» при поддержке гранта Благотворительного фонда «Татнефть» и Министерства по делам молодежи Республики Татарстан.

За эти 9 дней на берегу Волги дети и подростки со spina bifida смогли попробовать такие виды спорта, как плавание, фридайвинг, большой и настольный теннис на колясках, танцы и фехтование на колясках, но самым большим открытием для всех стала возможность попробовать сапбординг. В один из дней даже были проведены первые в России соревнования по адаптивному сапбордингу на открытой воде, в которых приняли участие 36 человек.

На протяжении всего мероприятия участники смогли пообщаться с чемпионками России по танцам на колясках, уроженкой Республики Татарстан Нурсиной Галиевой и Еленой Замысловой, которые стали вожатыми отрядов, а также с трехкратной чемпионкой Татарстана по настольному теннису Рияной Имамиевой.



## ИНФОРМИРОВАНИЕ О SPINA BIFIDA



С 5 по 9 сентября в Сочи традиционно прошла XV Общероссийская конференция «FLORES VITAE. Контраверсии в неонатальной медицине и педиатрии – 2024».

Масштабная конференция собрала почти 2000 врачей со всех регионов России очно и в онлайн-формате

Руководитель проекта помощи беременным Маргарита Никушина представила на конференции два доклада:

- В рамках симпозиума «Паллиативная педиатрия: помощь нужна не только ребёнку, но и всей семье» доклад «Социально-психологическое сопровождение семей в ситуации неизлечимости ребёнка: как помочь родителям принять диагноз?»

- И в рамках секции «Триада педиатр-родитель-ребёнок. Секреты эффективной коммуникации в педиатрии» доклад «Комплексное сопровождение семьи от внутриутробной коррекции spina bifida к катамнестическому наблюдению».

Мы благодарим организаторов за приглашение и внимание к теперь сопровождения семей с детьми со спина бифида. Мы уверены, что наше сотрудничество с медицинским сообществом улучшит качество оказываемой помощи семьям.





## ИНФОРМИРОВАНИЕ О SPINA BIFIDA

На телеканале Россия 1 (ГТРК Татарстан) вышел сюжет о фестивале адаптивного спорта с участием основателя фонда Инны Инюшкиной.

На телеканале Россия 24 (ВГТРК Москва) вышел сюжет о внедрении искусственного интеллекта в УЗ-диагностику.

Основатель фонда Инна Инюшкина и эксперт фонда Костюков Кирилл Витальевич, доктор медицинских наук, заведующий отделением ультразвуковой и функциональной диагностики ФГБУ «НЦ АГ и П им. В.И. Кулакова» Минздрава России приняли участие в программе «Медицина народного доверия» и «Медицина будущего» на Радио Медиаметрикс, где рассказали о внедрении искусственного интеллекта в УЗ-диагностику.

На телеканале МИР 24 в программе «Не фантастика» приняли участие основатель фонда Инна Инюшкина, эксперт фонда Костюков Кирилл Витальевич, доктор медицинских наук, заведующий отделением ультразвуковой и функциональной диагностики ФГБУ «НЦ АГ и П им. В.И. Кулакова» Минздрава России и Евгением Поповым, руководителем направления здравоохранения компании Яндекс Cloud.



## ФИНАНСОВЫЙ ОТЧЕТ. ПОСТУПЛЕНИЯ

Поступления от физических лиц:	252 514,88
На расчетный счет фонда	64 038,08
Через сайт helpspinabifida.ru (Юмани)	4 276,80
Через сайт helpspinabifida.ru (Cloudpayments)	84 273,50
Через сайт helpspinabifida.ru (Миксплат)	94 366,27
ВК	1 795,35
СБП СБЕРБАНК	3 764,88
Краудфандинг:	137 070,59
БФ "ПРОДОЛЖЕНИЕ"	10 711,67
Добро.Мэйл.ру	114 920,00
ТООВА	9 135,92
OZON	2 303,00
Поступления от корпоративных доноров	1 327 252,80
<b>ИТОГО ПОСТУПЛЕНИЯ:</b>	<b>1 716 838,27</b>

## ФИНАНСОВЫЙ ОТЧЕТ. PRO-BONO

От государства получено ТСР на общую сумму	921 885,00
Вертикализатор RTX18 2 шт на сумму	456 850,00
Катетеры 780 штук на общую сумму	65 520,00
Памперсы 270 штук на общую сумму	4 515,00
Активная коляска Hoggi ZIP (компенсация)	195 000,00
Аппараты на голеностопный сустав 2шт	200 000,00
Проект бесплатных поездок на такси	1 301 334,00
<b>Итого Pro-Bono:</b>	<b>2 223 219,00</b>

## ФИНАНСОВЫЙ ОТЧЕТ. РАСХОДЫ

Проект помощи беременным женщинам	320 618,10
Проезд подопечных и сопровождающих для прохождения обследования/лечения	16 880,90
Проживание подопечных и сопровождающих во время прохождения обследования/лечения	248 700,00
ФОТ программного персонала	51 451,00
Страховые взносы с ФОТ программного персонала	3 586,20
Проект «Раннее сопровождение детей от 0 до 3 лет»	888 418,64
ФОТ программного персонала	435 981,73
Страховые взносы с ФОТ программного персонала	21 754,91
Командировочные расходы программного персонала	51 686,00
Изготовление рекламного материала	40 000,00
Печать раздаточного материала	338 996,00
Проект помощи детям и взрослым с опытом сиротства	150 159,00
ФОТ программного персонала	150 159,00
Проект адресной помощи	2 218 736,54
Покупка ТСР	358 900,00
Ремонт ТСР	41 500,00
Товары медицинского назначения	1 589 688,96
Реабилитационные занятия	52 600,00
Проезд подопечных и сопровождающих для прохождения обследования/лечения	12 663,30
Продукты питания для подопечных	1 000,00
ФОТ программного персонала	150 291,64
Страховые взносы с ФОТ программного персонала	9 342,64
Аренда бокса для хранения предметов адресной помощи	2 750,00

## ФИНАНСОВЫЙ ОТЧЕТ. РАСХОДЫ

Проект медицинской помощи	568 770,35
Оплата медицинских услуг для беременных в ожидании ребенка с диагнозом Spina Bifida	40 300,00
Оплата медицинских услуг для детей от 0 до 3 лет с диагнозом Spina Bifida	188 195,00
Оплата медицинских услуг для детей от 3 лет с диагнозом Spina Bifida	132 269,00
Комплексное уродинамическое исследование	25 700,00
ФОТ программного персонала	164 914,67
Страховые взносы с ФОТ программного персонала	17 391,68
Проект «Домашнее визитирование»	428 953,85
Визиты эрготерапевтов и физиотерапевтов к подопечным	155 182,00
ФОТ программного персонала	264 817,00
Страховые взносы с ФОТ программного персонала	8 954,85
Спортивный проект	985 212,00
Приобретение спортивного инвентаря для подопечных Фонда	12 898,00
Участие подопечных в конкурсах и соревнованиях	20 000,00
Питание подопечных и организаторов во время проведения мероприятий	30 182,00
Проезд подопечных и сопровождающих	61 637,00
Канцтовары	15 151,00
Командировочные расходы программного персонала	7 000,00
Фото и видеосъемка для материалов Фонда	95 745,00
ФОТ программного персонала	742 599,00

## ФИНАНСОВЫЙ ОТЧЕТ. РАСХОДЫ

Проект психологической помощи	108 517,00
Консультация нейропсихолога	32 983,00
ФОТ программного персонала	75 534,00
Юридическая помощь	238 454,96
ФОТ программного персонала	230 340,00
Страховые взносы с ФОТ программного персонала	6 114,96
IT-услуги	2 000,00
Информационно-просветительская программа	180 331,00
Участие программного персонала в конференциях	4 800,00
ФОТ программного персонала	175 531,00
Проект ИИ	933 541,54
ФОТ программного персонала	927 714,00
Страховые взносы с ФОТ программного персонала	5 827,54
Административно-хозяйственные расходы	1 107 111,01
Банковские расходы	52 080,25
Бухгалтерские, юридические и другие консультационные услуги	220 000,00
ФОТ административного персонала	635 945,45
Страховые взносы с ФОТ административного персонала	16 043,31
IT-услуги	166 250,00
Курьерские услуги	3 042,00
Программное обеспечение	13 750,00
Общий итог	8 128 823,99



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

