

БЛАГОТВОРИТЕЛЬНЫЙ ФОНД  
«СПИНА БИФИДА»

НОЯБРЬ 2024



# ЦИФРЫ



## Проект помощи беременным женщинам

- 12 беременных получили помощь
- 8 будущих мам получили адресную помощь
- 2 малыша появились на свет



## Проект раннего сопровождения детей от 0 до 3 лет

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



## Проект «Домашнее визитирование»

- 54 визита совершено
- 49 детей осмотрено



## Проект адресной помощи

- 9 подопечных получили адресную помощь
- 4 TCP передано в новые семьи



## Проект юридической поддержки

- 74 консультации проведено
- 1 TCP получено от государства
- 60 успешно завершенных кейсов



## Проект помощи детям и взрослым с опытом сиротства

- 4 ребенка из сиротских учреждений получили медицинскую, адресную и юридическую помощь
- 1 ребенок вернулся в кровную семью



## Уверенный баланс для детей со spina bifida

- 29 тренировок проведено
- 54 ребенка включено в проект



## Проект медицинской помощи

- 12 консультаций организовали для 8 детей, в том числе
- 11 подопечных прошли консилиум



## Спортивный проект

- 1 чат-бот для подбора секций запущен



## Проект психологической поддержки

- 35 индивидуальных консультаций проведено
- 4 ресурсных группы проведено



## Проект бесплатных поездок на такси

- 267 семей воспользовались сервисом
- 2 213 поездок совершена



## Информационно-просветительская программа

- 3 мероприятия с участием экспертов
- 1 эфир на радио
- 1 сюжет на ТВ

## СОБЫТИЯ НОЯБРЯ

Мы рады сообщить вам, что наш фонд победил в конкурсе «Москва — добрый город 2024» от Департамента добрых дел и мы получили грант на проект «Спортивная реабилитация детей и молодежи с диагнозом Spina Bifida».

Проект направлен на включение в занятия адаптивными видами спорта людей с диагнозом Spina bifida. Команда проекта сосредоточится на работе с широким кругом подопечных, проведёт подготовительную работу и обеспечит участие в выездном реабилитационном мероприятии по адаптивному спорту. Планируется проведение в рамках выезда конференции на тему: Адаптивный спорт как реабилитация людей с диагнозом Spina bifida. Вовлечение подопечных детей и молодежи в регулярные занятия спортом, социализацию и развитие навыков самостоятельности. Проведение мастер-классов, знакомство с более 10 адаптивными видами спорта, мотивационные встречи со спортивными амбассадорами фонда - чемпионами России, Мира, Паралимпийских игр. Реабилитационный эффект для участников будет достигнут за счет проведения подготовительного этапа - домашнего визитирования специалистами (эрго и физическими терапевтами), составления плана и рекомендаций дальнейших обследований, включения в регулярные занятия спортом. Продолжительность проекта составит 6 месяцев. Общее количество уникальных благополучателей составит 50 человек.

«Москва — добрый город» — это конкурс социальных проектов для помощи тем, кому непросто в жизни. В этом году гранты на социальные проекты получат 100 некоммерческих организаций.

Это возможность для некоммерческих организаций получить финансовую поддержку и воплотить в жизнь идеи, которые помогут москвичам — старшему поколению, людям с инвалидностью, многодетным семьям, безработным, бездомным, людям, оказавшимся в трудной жизненной ситуации, и всем остальным, кому нужна поддержка.





## ПРОЕКТ РАННЕГО СОПРОВОЖДЕНИЯ



Сегодня знакомим вас с семьей маленького Масьюда, подопечного в проекте раннего сопровождения.

«О диагнозе сына мы узнали на 35 неделе беременности. Я была в растерянности, не знала, что означает диагноз спина бифида. Врачи дали листовку и порекомендовали мне обратиться в фонд «Спина бифида», сказав, что мы можем стать подопечными фонда и нам там помогут специалисты.

Посмотрев эту листовку, я понимала, что это инвалидность, что ребенок не будет ходить, что будет в инвалидной коляске. В этот момент я не хотела верить в то, что говорят врачи! Обратилась в фонд. Были повторные узи, консилиум врачей и диагноз был подтвержден... Но я решила родить во чтобы, это не стало!

У нас было плановое кесарево сечение, операция по удалению грыжи в первые сутки, на седьмые поставили шунт. Сейчас, моему сыночку год. Есть проблемы по ортопедии, мы пока не ходим, но чувствительность в ножках есть. У нас все еще впереди. Масьюд очень добрый и мудрый мальчик в свой годик, мы надеемся на все самое лучшее!

Для нас очень ценна и важна поддержка от фонда! Если бы не фонд я даже не знаю, что бы мы сделали. Как бы я боролась со своими страхами. Фонд оказывает для нашей семьи большую помощь, к нам приезжает наш лучший физический терапевт Сороколетова Оксана. На домашнем визите показывала массажи, ЛФК, и занимаясь, сын начал сидеть, ползать и ходить на четвереньках за что мы ей очень благодарны.

Всегда я могу написать и мне ответят подскажут я очень ценю! Фонд оказывает нам неоднократную помощь в консультациях и обследовании специалистов, также мы пользуемся Яндекс Такси, это очень удобно! Всем сотрудникам фонда Огромное спасибо за ваш труд!»

С поддержкой фонда в ноябре Масьюд прошел уже повторный консилиум «Спина бифида» на базе института педиатрии им. Вельтищева. Семья получила рекомендации, медицинскую маршрутизацию по дальнейшему лечению и реабилитации сына.

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



## ПРОЕКТ АДРЕСНОЙ ПОМОЩИ

Добрые дела происходят совсем рядом!

Сегодня мы хотим рассказать о компании ООО «Биннофарм Групп», которая второй год подряд проводит грантовый конкурс социальных инициатив «Дари добро». Сотрудники компании Анна Сафонова и Яна Норкина второй год участвуют в этом конкурсе, и в этом году им удалось получить этот грант!

В этом конкурсе могут принять участие все неравнодушные сотрудники компании, у которых есть какие-либо благотворительные проекты. Анна и Яна в рамках полученного гранта хотели помочь детям, поэтому, совсем скоро, благодаря председателю совета АРДИ УР Мухаметдиновой Елене Витальевне, познакомились с коррекционным педагогом, эрготерапевтом фонда «Спина бифида» Зариповой Василий.

Далее возникла идея сделать праздник для детей и вручить подарки детям, которые пойдут в школу. Для детей со спиной бифида специальная парты являются необходимым условием для комфортного обучения, так как обычные парты не предусмотрены для детей, которые используют коляски. 4 подопечных фонда уже месяц используют эти парты дома, играют, делают уроки и занимаются на компьютере за этими партами!

Анна Сафонова: «В целом, я считаю, что этот проект оказался социально важным. И это даже какой-то урок себе на всю жизнь, что помочь тебе могут абсолютно посторонние люди, просто потому что для кого-то это тоже может быть важно».

Яна Норкина: «Для меня было важным помочь конкретным детям. Создать для будущих первоклассников праздничное настроение».

Мы благодарим Анну, Яну и ООО «Биннофарм Групп» за помощь детям нашего фонда!





## ПРОЕКТ ПОМОЩИ ДЕТАМ И ВЗРОСЛЫМ С ОПЫТОМ СИРОТСТВА



Все, теперь можно об этом писать и говорить!  
**АНЕЧКА В СЕМЬЕ!!!**

Таня впервые увидела Анюту в конце января, и «вынашивала» ее почти 10 месяцев, как реальную беременность, как родного ребенка. Сначала просто ездили с мужем Игорем к девочке в детский дом, навещали в больнице. Летом взяли Аню на гостевой режим, и это было очень радостно, но оставалась какая-то недосказанность. А примут ли ребенка все члены семьи? Как Анечка поведет себя в совершенно новой обстановке? Было боязно и волнительно...

И вот, свершилось – вчера приемные родители Анюты оформили опеку над ней, теперь у ребенка официально есть семья.

Родители (ура! теперь мы уже можем их так называть!!!) занимаются очень плотно ее здоровьем, развитием, воспитанием. Аня с ними успела и медицинский консилиум в Москве пройти, и в спортивный лагерь в Казани съездить, и уже танцами на колясках занялась, и очень многие бытовые вещи освоила, доселе ей недоступные...

В папочке, которую вместе с Анечкой передали в Детский дом-интернат из Дома малютки, лежала одна фотография девочки, иконка и отказ биологической матери. Таня вручили папочку вместе со всеми Аниными документами.

— Вот такое, значит, начало твоей жизни, доченька... - Татьяна покрутила папку в руках — Ничего, малышка, жизнь продолжается, будем раскрашивать ее яркими красками.

Таня, Игорь мы вами гордимся, мы вас любим, мы вас поздравляем! Мы остаемся с вами!

Продолжение следует...



## ПРОЕКТ ПСИХОЛОГИЧЕСКОЙ ПОМОЩИ

День психолога в России!

22 ноября отмечался особый для нашего фонда день, так как уже год под руководством психолога Валерии Шишкной работает целая психологическая служба, в составе которой помочь оказывает 21 специалист. Коллеги работают с разными запросами от наших подопечных и имеют разнообразный опыт и специализацию, которые помогает оказывать качественную и своевременную помощь.

Валерия Шишкина: «Дорогие коллеги, психологи!

От всей души поздравляю вас с нашим профессиональным праздником – Днем психолога!

Ваша работа – это забота о людях, их душевном равновесии и поддержке в сложных жизненных ситуациях.

Хочу поблагодарить вас за профессионализм, чуткость и преданность своему делу. Ваш вклад в нашу общую работу невероятно ценен, и я горжусь, что мы вместе создаем пространство, где люди находят поддержку и надежду.

Желаю вам сил, вдохновения и, конечно, заботы о себе. Пусть в вашей жизни будет больше спокойных дней, радостных моментов и достижений, которыми можно гордиться.

С праздником!

С уважением,

Руководитель проекта психологической помощи

Валерия Шишкина»

Фонд «Спина бифида» поздравляет коллег с профессиональным праздником! Благодарим за поддержку наших подопечных в трудные минуты!





## ПРОЕКТ ЮРИДИЧЕСКОЙ ПОМОЩИ



Мама Ивана из Анапы:

«Здравствуйте. Хочу выразить сердечную благодарность юристам фонда «Спина бифида» и всем причастным, за помочь в приобретении по средствам электронного сертификата, прогулочной коляски для моего сына Ивана.

Все понимают, как важно правильно подобрать для неходячего ребёнка, коляску. У Ивана грубое поражение спинного мозга, он даже не сидит самостоятельно, и нам было очень важно подобрать коляску с боковыми поддержками, которые бы позволили сыну свободно пользоваться руками. Реабилитолог Елена Шошина на выставке TCP в Краснодаре, подобрала нам коляску Vermeiren Inovys и сделала детализацию.

Мы внесли изменения антропометрических данных в ИПРА, и подали на электронный сертификат. К сожалению сумму на сертификате нам определили примерно 84 000 рублей, что являлось третьей стоимости.

После того как сумма на сертификате нас не удовлетворила, мы подали обращение в СФР с просьбой обеспечить Ивана нужной коляской, но нам пришла «отписка» с обещаниями обеспечить ребёнка коляской в рамках коллективной закупки колясок СФР, которые и близко не подходили по параметрам из ИПРА.

Снова обратились в СФР уже с просьбой обеспечить Ивана необходимой коляской по средствам индивидуальной закупки. Нам опять пришла очередная «отписка».

Тогда специалист Наталья Зорина подготовила медицинское обоснование, которое мы приложили к очередному обращению в СФР и нам пришёл ответ с рекомендациями подать на электронный сертификат.

Мы подали на сертификат и нам подтвердили сумму, которой хватило для приобретения коляски Vermeiren Inovys и дополнительных ремней для стабилизации таза и туловища. Ни в какой другой коляске Ивана, я не представляю.



## ПРОЕКТ ДОМАШНЕЕ ВИЗИТИРОВАНИЕ

Домашнее визитирование в Нижнем Новгороде: каково это – быть мамой Эрготерапевт Анна Некрасова из Казани посетила наших подопечных в семьях и детских домах. Читайте её впечатления прямо сейчас:

– Поездка в Нижний Новгород принесла мне осознание того, что роль мамы достаточно сложна. Нас всегда учат чему-то. В садике, в школе, в институте, в колледже. Даже на работе нас учат работать, но нет школ, где учили бы, как быть родителями...

Каждый учится на своём опыте и своих ошибках. Я вижу, сколько мамы прилагают усилий, чтобы быть хорошими родителями. И делают это так, как чувствуют.

Непросто быть мамой особого ребёнка, когда у него какое-нибудь неизлечимое заболевание и медицинские риски. Нужно постоянно обращаться к лучшим врачам, возить ребёнка на реабилитацию, но в один момент все может ухудшиться, измениться, и я думаю, многие испытывают какой-то стресс.

Будучи в Нижнем Новгороде, я посмотрела, какие бывают разные мамы. Нежные, добрые, понимающие, строгие, объективные. Все они желают лучшего для своего ребёнка, и даже если этот ребёнок был рожден не ими, они отдают ему большую часть себя.

Благодарим Анну, самых замечательных мам ребят со spina bifida и поддерживающий проект Благотворительный фонд «Вклад в будущее»





## ИНФОРМИРОВАНИЕ О SPINA BIFIDA



С 27 по 29 ноября прошел XVII Всероссийский образовательный конгресс "Аnestезия и реанимация в акушерстве и неонатологии", организованный нашими партнерами "НМИЦ АГП им. В.И.Кулакова" Минздрава РФ , куда съезжаются лучшие врачи анестезиологи-реаниматологи, неонатологи, акушеры-гинекологи и другие перинатальные специалисты.

Руководитель проекта помощи беременным Никушина Маргарита, руководитель проекта психологической поддержки Шишкина Валерия и психолог фонда Фролова Луиза представили доклады на симпозиуме "Школа перинатального психолога". Мы благодарим организаторов за приглашение и за внимание к теме коммуникации с пациентами.

Мы уверены, что профессиональная помощь строится не только на высококвалифицированной медицинской помощи, но и на грамотной и этичной коммуникации с пациентами с самого момента постановки диагноза во время беременности женщины. Симпозиум привлек большое количество слушателей и теплых откликов о важности такой информации для практикующих врачей и медицинских психологов.



## ИНФОРМИРОВАНИЕ О SPINA BIFIDA

16 ноября совместно с Катей Баллеста в Ballesta Space программа благотворительная вечеринка в поддержку проекта помощи детям сиротам со спиной бифида.

Мы благодарим каждого сопричастного, кто решил вложить своё время, силы, деньги и просто внимание к этому событию.

На фандрайзинг-вечеринке нам всем удалось собрать более 350 000 рублей от продажи календарей, билетов на мероприятие и слотов неравнодушных мастеров-практиков, которые поделились своим трудом во благо детей-сирот.

Приятным удивлением был приезд подопечной семьи и Радомира Беденко, который очаровал гостей своими белокурыми кудряшками.

Благодарим всех, кто приобретал уникальные слоты мастеров.





# ИНФОРМАЦИОННО-ПРОСВЕТИТЕЛЬНАЯ ПРОГРАММА



22 и 23 ноября команда фонда «Спина бифида», руководитель проекта помоши беременным Никушина Маргарита, ведущий эрготерапевт фонда Шошина Елена, эксперты фонда Костюков Кирилл Витальевич и Чугунова Лилияна Анатольевна, провели серию очных семинаров: «Пренатальная УЗ-диагностика пороков ЦНС» и «Spina bifida. Мультидисциплинарный взгляд», направленные на повышение информированности в теме spina bifida, развитие ранней диагностики и повышению качества оказываемой помощи семьям с детьми со spina bifida.



## ИНФОРМИРОВАНИЕ О SPINA BIFIDA

На телеканале ТНВ (Татарстан) вышел сюжет про подопечных фонда. В Татарстане детей со спиной бифида около 100. Они ведут активный образ жизни, занимаются спортом и даже занимают призовые места в чемпионатах. О тех, кто не сдается, репортаж корреспондента ТНВ Сирины Васильевой.

Основатель фонда Инна Инюшкина и куратор проекта помощи детям сиротам Людмила Цуркан приняли участие в программе «Адреса Милосердия» на Радио «Маяк»



## ФИНАНСОВЫЙ ОТЧЕТ. ПОСТУПЛЕНИЯ

Поступления от физических лиц:	775 068,38
На расчетный счет фонда	59 123,35
Через сайт helpspinabifida.ru (Авито)	105 692,36
Через сайт helpspinabifida.ru (Cloudpayments)	114 737,05
Через сайт helpspinabifida.ru (Миксплат)	216 051,51
ВК	1 406,95
СБП_Сбербанк	209,16
Мероприятие 30 судеб	277 848,00
Краудфандинг:	3 226 599,12
Совкомбанк Про Добро	171 216,00
Добро.Мэйл.ру	41 930,00
ТООВА	273 331,66
OZON	4 823,12
БФ "Вклад в будущее"	2 735 298,34
Поступления от корпоративных доноров	874 418,00
<b>ИТОГО ПОСТУПЛЕНИЯ:</b>	<b>4 876 085,50</b>

## ФИНАНСОВЫЙ ОТЧЕТ. PRO-BONO

От государства получено ТСР на общую сумму	34 358,00
Аппараты 2 шт. на общую сумму	25 760,00
Тутора 2 шт. на общую сумму	8 598,00
Проект бесплатных поездок на такси	1 300 086,00
Реклама в Яндекс.Директ	63 593,92
<b>Итого Pro-Bono:</b>	<b>1 398 037,92</b>

## ФИНАНСОВЫЙ ОТЧЕТ. РАСХОДЫ

Проект помощи беременным женщинам	150 624,21
Проезд подопечных и сопровождающих для прохождения обследования/лечения	98 968,00
ФОТ программного персонала	48 070,00
Страховые взносы с ФОТ программного персонала	3 586,21
<b>Раннее сопровождение детей от 0 до 3 лет</b>	<b>150 189,93</b>
ФОТ программного персонала	144 990,35
Страховые взносы с ФОТ программного персонала	5 199,58
<b>Проект помощи детям-сиротам</b>	<b>148 934,00</b>
Услуги няни (сопровождение в больнице)	21 275,00
ФОТ программного персонала	127 659,00
<b>Проект адресной помощи</b>	<b>391 093,84</b>
Ремонт ТСР	5 000,00
Транспортные расходы по доставке предметов адресной помощи	7 230,89
Реабилитационные занятия	63 200,00
Проезд подопечных и сопровождающих для прохождения обследования/лечения	88 373,40
Проживание подопечных и организаторов во время проведения мероприятий	8 290,00
ФОТ программного персонала	203 502,00
Страховые взносы с ФОТ программного персонала	8 965,55
Аренда бокса для хранения предметов адресной помощи	6 532,00
<b>Проект «Домашнее визитирование»</b>	<b>220 545,52</b>
Визиты эрготерапевтов и физиотерапевтов к подопечным	188 982,00
ФОТ программного персонала	28 724,00
Страховые взносы с ФОТ программного персонала	2 839,52

## ФИНАНСОВЫЙ ОТЧЕТ. РАСХОДЫ

Проект медицинской помощи	1 243 398,62
Оплата медицинских услуг для беременных в ожидании ребенка с диагнозом Spina Bifida	52 100,00
Оплата медицинских услуг для детей от 0 до 3 лет с диагнозом Spina Bifida	390 689,00
Оплата медицинских услуг для детей-сирот с диагнозом Spina Bifida	457 317,47
Оплата медицинских услуг для взрослых с диагнозом Spina Bifida	2 800,00
Комплексное уродинамическое исследование	22 690,00
ФОТ программного персонала	299 963,00
Страховые взносы с ФОТ программного персонала	17 839,15
<b>Проект психологической помощи</b>	<b>112 241,00</b>
Консультация нейропсихолога	43 091,00
ФОТ программного персонала	69 150,00
<b>Юридическая помощь</b>	<b>138 300,00</b>
ФОТ программного персонала	138 300,00
<b>Уверенный баланс</b>	<b>123 202,14</b>
Проведение занятий для подопечных	98 420,00
ФОТ программного персонала	22 989,00
Страховые взносы с ФОТ программного персонала	1 793,14
<b>Проект ИИ</b>	<b>2 960 223,33</b>
ФОТ программного персонала	1 145 963,59
Страховые взносы с ФОТ программного персонала	1 459,74
Разработка и поддержка сайтов, информационных систем и иные аналогичные расходы	1 812 800,00

# ФИНАНСОВЫЙ ОТЧЕТ. РАСХОДЫ

Информационно-просветительская программа	175 530,00
ФОТ программного персонала	175 530,00
<b>Административно-хозяйственные расходы</b>	<b>966 957,31</b>
Банковские расходы	37 486,27
Бухгалтерские, юридические и другие консультационные услуги	136 000,00
ФОТ административного персонала	682 121,53
Страховые взносы с ФОТ административного персонала	12 049,51
IT-услуги	99 300,00
<b>Общий итог</b>	<b>6 781 239,90</b>

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

