

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 визитов 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



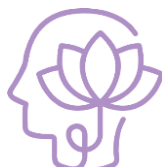
Проект медицинской помощи

- 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 получают 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 Масьуда, 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 что бы то ни 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. Масьуд 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 Масьуд 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 Сафронова 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 Василей.

Далее возникла идея сделать праздник для детей и вручить подарки детям, которые пойдут в школу. Для детей со спина бифида специальная парта является 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 Сафронова: «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 ДЕТЯМ 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. Тане 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 Шишкиной работает целая психологическая служба, в составе которой помощь оказывает 21 специалист. Коллеги работают с разными запросами от наших подопечных и имеют разнообразный опыт и специализацию, которые помогают 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!

родителей

практические аспекты

Доступный язык общения

Информация о сохранении
лактации

Ресурсы дополнительной
помощи





ПРОЕКТ ЮРИДИЧЕСКОЙ ПОМОЩИ



Мама Ивана из Анапы:

«Здравствуйте. Хочу выразить сердечную благодарность юристам фонда «Спина бифида» и всем причастным, за помощь 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 ТСР 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 третью 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 "Анестезия 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 прогремела благотворительная вечеринка в поддержку проекта помощи детям сиротам со спина 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 помощи 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 спина 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
ИТОГО ПОСТУПЛЕНИЯ:	4 876 085,50

ФИНАНСОВЫЙ ОТЧЕТ. PRO-BONO

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

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
Раннее сопровождение детей от 0 до 3 лет	150 189,93
ФОТ программного персонала	144 990,35
Страховые взносы с ФОТ программного персонала	5 199,58
Проект помощи детям-сиротам	148 934,00
Услуги няни (сопровождение в больнице)	21 275,00
ФОТ программного персонала	127 659,00
Проект адресной помощи	391 093,84
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
Проект «Домашнее визитирование»	220 545,52
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
Проект психологической помощи	112 241,00
Консультация нейропсихолога	43 091,00
ФОТ программного персонала	69 150,00
Юридическая помощь	138 300,00
ФОТ программного персонала	138 300,00
Уверенный баланс	123 202,14
Проведение занятий для подопечных	98 420,00
ФОТ программного персонала	22 989,00
Страховые взносы с ФОТ программного персонала	1 793,14
Проект ИИ	2 960 223,33
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
Административно-хозяйственные расходы	966 957,31
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
Общий итог	6 781 239,90

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

