

БЛАГОТВОРИТЕЛЬНЫЙ ФОНД
«СПИНА БИФИДА»

ДЕКАБРЬ 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



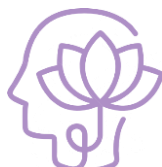
Проект медицинской помощи

- 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

Отличная новость!

Фонд "Спина бифида" победитель конкурса по приглашению Благотворительного фонда «Абсолют-Помощь».

Наш фонд вошёл в 76 организаций, которые получают поддержку на ближайшие 3 года.

А это не только престижно, но и означает что наши уже существующие проекты продолжают работать и развиваться, мы будем продолжать обучать специалистов в регионах в Институте Spina bifida, чтобы дети с патологией spina bifida и дальше получали квалифицированную помощь





ПРОЕКТ АДРЕСНОЙ ПОМОЩИ

Ребята получили на Новый год удобную обувь от компании «Призма» и делятся своими отзывами

Дистрибьютор европейских брендов обуви SUPERFIT и Pablosky предоставил семьям наших подопечных 50 пар новеньких кроссовок и ботиночек на Новый год на общую сумму 247 020 рублей, а родители-волонтеры с радостью доставили их.

Вот что говорят о полученных подарках наши семьи:

– Спасибо нашему доброму волшебнику за такие чудесные черевички для Ванечки! Обувь очень мягкая, хорошо сидит на ножке, комфортна для длительного ношения – то, что нужно деткам с особенностями. Ваня не хочет их снимать, и даже сразу шагать стал увереннее в новых кроссовках!

– Мы получили ботиночки, и Кайла в них влюбилась, возможно, будет в них спать, так сказала. Они ещё и блестящие, а это её слабость, а главное – тёплые на ощупь. Спасибо большое дарителям и фонду за подарок, желаю всем семейного блага и никогда не болеть!

А вот как подарок представила компания «Призма»:

– Цель нашей компании и всей нашей деятельности – принести в жизнь ребенка радость, безопасность и красоту. Поэтому мы с радостью решили сделать небольшие новогодние подарки детишкам, семьям подопечных благотворительного фонда «Спина бифида» в виде обуви. Спасибо фонду за его важную и нужную работу, и за то, что предоставили нам возможность внести свой маленький вклад!

Благодарим от всего сердца! С наступающим Новым годом!





ПРОЕКТ АДРЕСНОЙ ПОМОЩИ



Олеся – активная и жизнерадостная девочка, которая, как и все дети, любит гулять на свежем воздухе и проводить время с друзьями. Однако с каждым годом её рост обострял вопрос о трудностях передвижения на активной коляске. Как отмечает мама Олеси, передвижение стало настоящим испытанием как для неё, так и для дочери. Подъем и перемещение коляски занимали много сил и оказывали большое влияние на их физическое состояние, особенно на здоровье мамы. Благодаря поддержке фонда «Спина бифида» и сбору на VK Добро Олесе была приобретена электроприставка для коляски. Этот инновационный аксессуар значительно изменил качество жизни нашей подопечной и ее семьи.

Результаты использования электроприставки:

1. Облегчение передвижения:
2. Сохранение чистоты и гигиены:
3. Улучшение физического здоровья мамы:
4. Легкость передвижения на дальние расстояния:

Мама Олеси написала нам: «Мы хотим выразить огромную благодарность фонду и всем, кто принимал участие в организации, изготовлении и оплате электроприставки для коляски Олеси. Ваша поддержка изменила жизни нашей семьи к лучшему, и мы искренне благодарны за предоставленную возможность!»

Приобретение электроприставки для коляски стало настоящим подарком для Олеси и её семьи. Это не просто техническое средство, а важный шаг к большей независимости и качеству жизни для девочки.

Благодарим VK Добро и всех, кто поддержал сбор на электроприставку!



ПРОЕКТ АДРЕСНОЙ ПОМОЩИ

21-22 декабря в Москве проходили Открытые соревнования Be free по детскому фридайвингу, в которых приняла участие наша подопечная из Казани. Аниса заняла первое место в своей возрастной группе.

Мама девочки написала нам: «В 2023 и 2024 гг благодаря БФ «Спина бифида» были организованы спортивные фестивали в г.Казань, куда посчастливилось попасть моему ребенку. Во время фестивалей Аниса познакомилась с таким видом спорта, как фридайвинг. В течении 1,5 года Аниса занимается этим видом спорта с удовольствием. Я воспитываю ребенка одна, оплачиваю все виды реабилитации, развивающие занятия. Оплачивать проезд и проживание во время соревнований для меня уже тяжело. Аниса была единственным ребенком с ограниченными возможностями на этих соревнованиях. Дочка участвовала на общих основаниях наравне со здоровыми детьми. Получила медаль и диплом за участие. Ей было невероятно тяжело психологически и физически, и условий для таких детей в бассейне не было. Но она счастлива, что смогла выполнить все дисциплины достойно. Мы показали Федерации фридайвинга, судьям, родителям, что дети с ограниченными возможностями тоже могут достойно участвовать на соревнованиях.

Благодаря занятиям фридайвингом, у Анисы большие успехи в реабилитации. У нее начали хорошо работать поясница и голеностопный сустав. Такие результаты благодаря плаванию стилем дельфин и на моноластах. Хорошо разрабатываются суставы. Также, задержка дыхания способствует расслаблению, тем самым у Анисы улучшились школьные оценки. Еще ребенок стал более эмоционально устойчивым, несмотря на пубертатный период. Я благодарна фонду до неба за эту поездку и возможность участвовать в соревнованиях.»

Участие Анисы в соревнованиях было при поддержке БФ «Спина бифида». Мы рады поддерживать чемпионов! Гордимся Анисой и желаем дальнейших успехов!





ПРОЕКТ ПОМОЩИ ДЕТЯМ И ВЗРОСЛЫМ С ОПЫТОМ СИРОТСТВА

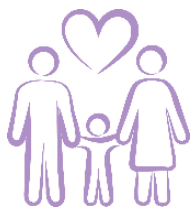


С возвращением, сынок! или Кирилл дома!

Ирина хотела бы навсегда стереть из памяти воспоминания, но до сих пор очень четко помнит все деформированные части тела новорожденного сына, отверстие на спинке, голос врача, который говорил про больное сердце и другие пороки развития, малосовместимые с жизнью. Роженица смотрела широко открытыми от ужаса глазами на своего особенного ребенка, и одна только мысль парализовала сознание: «Он долго не проживет... Не выживет...»

В опеке ей сказали: «Не вы первая, не вы последняя отказываетесь». Со всех сторон ей твердили «Откажись, так будет проще». Она не осознавала, что это давление, тогда это воспринималось как поддержка... Ира написала отказ и словно вычеркнула малыша из своей жизни. Чтобы унять душевную боль, она сосредоточилась на боли физической – организм после родов восстанавливался долго и сложно. Несмотря на очень плохое самочувствие, она написала отказ от лечения в послеродовом отделении и уехала домой. словно бежала поскорее с того места, где случилась беда. Бежала...

Ей говорили: «Откажитесь – у вас уже есть ребенок. Захотите – родите еще одного здорового». Да, они были правы – после этого у них с мужем родился чудесный малыш, которого они окружили любовью и заботой. Ира стала прекрасной матерью обоим своим сыновьям, очень дорожила теплыми отношениями в семье. Но все эти годы фантомные боли где-то в области сердца не покидали ее. Мысли об умершем сыне не давали покоя. Умершем?... Как она не сошла с ума, когда узнала о том, что Кирилл жив, одному Богу известно. Забавный малыш, веселый и ласковый, умный отзывчивый – ее сын жив! Ира не могла поверить своему счастью – у нее появился шанс все исправить! Она заберет своего сына из детского дома, в котором он жил все эти годы. Ее малыш станет частью дружной семьи, у Кирилла будет папа, мама, братья!



ПРОЕКТ ПОМОЩИ ДЕТЯМ И ВЗРОСЛЫМ С ОПЫТОМ СИРОТСТВА

Максимка дома! В декабре мама Оля забрала его из детского дома. Пока оформила гостевой режим, но это только потому, что опека направила на поэтапном оформлении документов. Ольга твердо намерена оформить постоянную опеку.

Идею забрать Максима она вынашивала очень давно, и уже давно забрала бы мальчика, но переживала, что не хватит ресурсов. Ольга уже воспитывает двух детей со сложными диагнозами, она волновалась, что на Максима просто не будет сил. Поддержка пришла неожиданно – петербурженка Анна и ее близкие тоже давно следят за судьбой Максимки, и, узнав о намерениях и сомнениях Ольги, решили, что будут при необходимости оказывать ей помощь.

И вот наш любимчик, наш звездный мальчик, уже проводит время с семьей, с нежной заботливой мамочкой и сестренками. Это же самое настоящее рождественское чудо! Оля, Максим, поздравляем вас, пусть чудеса не заканчиваются! Мы с вами!





ПРОЕКТ ЮРИДИЧЕСКОЙ ПОМОЩИ



Мама Лии из Менделеевска:

Хочу выразить огромную благодарность фонду "Спина бифида " за помощь в получении коляски. Благодаря профессионализму и настойчивости юриста Елены Морякиной нам удалось добиться обеспечения от СФР.

Процесс получения коляски был непростой, длился больше года. Два раза подавали заявление на индивидуальную закупку. Без нашего ведома переделали ИПРА, известили об этом только тогда, когда уже отправили.

Мы не сдавались, шли до конца. Огромное спасибо Елене, поддерживала и помогала на всех этапах процесса получения коляски.

Коляску получили, она нас устраивает, Лия пользуется.

ИНФОРМАЦИОННО-ПРОСВЕТИТЕЛЬНАЯ ПРОГРАММА



5 и 6 декабря в Нижнем Новгороде успешно состоялась серия семинаров о патологии spina bifida.

На семинарах «Spina bifida. Мультидисциплинарный взгляд» и «Пrenатальная УЗ-диагностика врожденных пороков развития ЦНС» в общей сложности более 50 врачей, специалистов реабилитации, сотрудников социальных учреждений и некоммерческих и социальных организаций узнали о специфике диагностики, лечения и сопровождения детей со spina bifida.

Эксперты фонда Костюков Кирилл Витальевич, Лилияна Анатольевна Чугунова, ведущий эрготерапевт фонда Елена Шошина, руководитель проекта помощи беременным Маргарита Никушина рассказали как о накопленной экспертизе и опыте сопровождения семей и действующих проектах фонда в поддержку подопечных семей, так и о новых технологиях – искусственном интеллекте в пренатальной УЗ-диагностике.





ИНФОРМИРОВАНИЕ О SPINA BIFIDA

Во время проведения обучающего семинара в Нижнем Новгороде руководитель проекта помощи беременным женщинам Маргарита Никушина дала комментарий в программе «Вести» Приволжье на канале Россия 1.

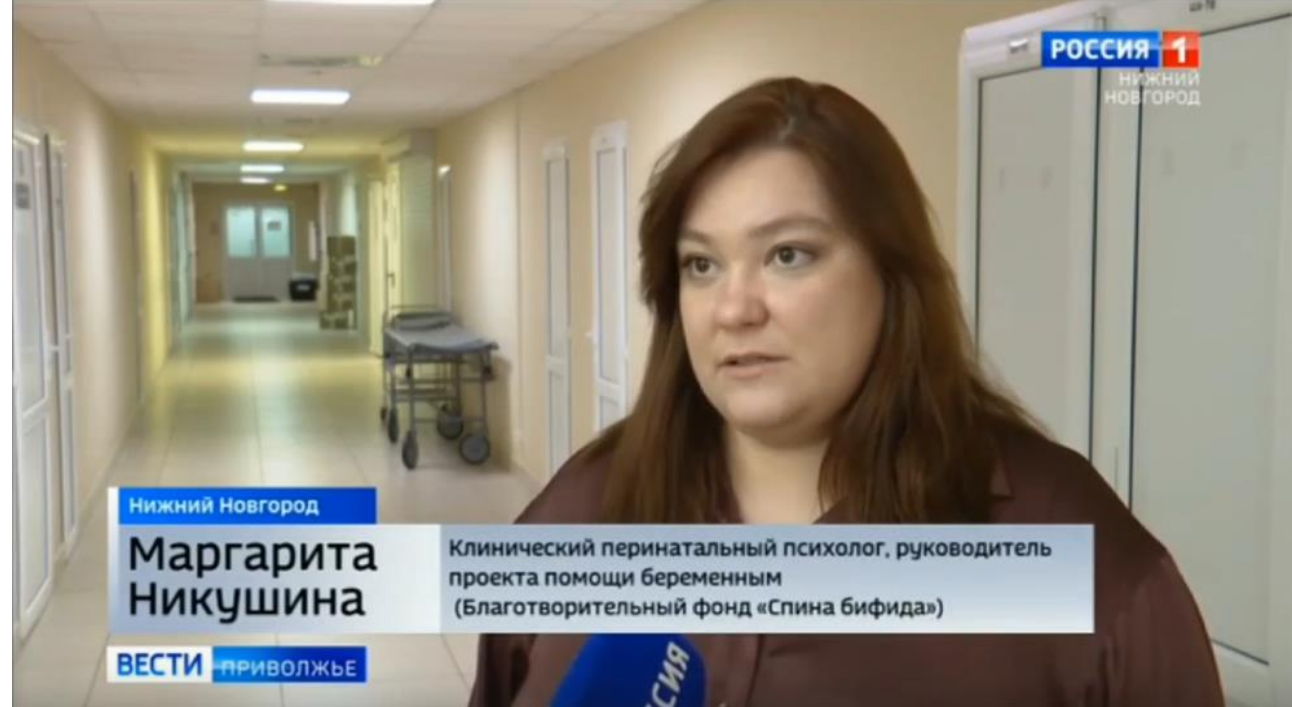
Вышел 7-ой выпуск подкаста «Совсем не страшно»

На этот раз в гостях человек, чья профессия и жизнь не связаны напрямую с диагнозом spina bifida, который есть у наших подопечных.

Однако Раиль всё равно поделился своим непростым опытом с нами.

Седьмая звезда нашего подкаста — Раиль Галлямов, мастер коммуникаций в отношениях, который сохранил десятки семей

В выпуске мы поговорили об участии бизнесмена в благотворительных проектах, а ещё о его мужественном отношении к происходящим сложностям в жизни



ФИНАНСОВЫЙ ОТЧЕТ. ПОСТУПЛЕНИЯ

Поступления от физических лиц:	2 138 028,26
На расчетный счет фонда	100 954,28
Через сайт helpspinabifida.ru (Авито)	128 104,74
Через сайт helpspinabifida.ru (Cloudpayments)	637 615,90
Через сайт helpspinabifida.ru (Миксплат)	1 269 059,99
ВК	1 795,35
СБП_Сбербанк	498,00
Краудфандинг:	1 309 693,87
Совкомбанк Про Добро	70 882,00
Добро.Мэйл.ру	126 793,00
ТООВА	336 451,59
OZON	3 428,28
БФ "Вклад в будущее"	236 418,00
Flowwow	535 721,00
Поступления от корпоративных доноров	1 017 130,00
Гранты:	4 785 596,00
Грант департамента труда и соц. защиты г. Москвы	4 785 596,00
Внереализационный доход	44 642,63
ИТОГО ПОСТУПЛЕНИЯ:	9 295 090,76

ФИНАНСОВЫЙ ОТЧЕТ. PRO-BONO

От государства получено TCP на общую сумму	1 894 949,00
Активная коляска по ЭС	258 000 ,00
Активная коляска по ЭС	245 000,00
Наборы для катетеризации 540 шт. на общую сумму	100 769,00
Активная коляска	355 000,06
Активная коляска Kleo hoggi	391 500,00
Катетеры 732 шт.на общую сумму	65 880,00
Подгузники 1 080 шт. на общую сумму	21 600,00
Опора Rtx 18 – 2 шт. на общую сумму	457 700,00
Проект бесплатных поездок на такси	1 585 164,00
Реклама в Яндекс.Директ	99 357,49
Итого Pro-Bono:	3 579 470,49

ФИНАНСОВЫЙ ОТЧЕТ. РАСХОДЫ

Проект помощи беременным женщинам	160 339,92
Проезд подопечных и сопровождающих для прохождения обследования/лечения	37 164,50
Проживание подопечных и сопровождающих во время прохождения обследования/лечения	42 500,00
ФОТ программного персонала	73 095,49
Страховые взносы с ФОТ программного персонала	7 579,93
Проект «Раннее сопровождение детей от 0 до 3 лет»	573 968,24
ФОТ программного персонала	261 705,00
Страховые взносы с ФОТ программного персонала	7 172,88
Командировочные расходы программного персонала	34 454,10
Расходы на проведение выездных мероприятий (тренинги, семинары)	270 636,26
Проект помощи детям и взрослым с опытом сиротства	283 462,78
Организация мероприятий в регионах	18 568,78
ФОТ программного персонала	264 894,00
Проект адресной помощи	2 767 123,86
Покупка ТСР	1 964 000,00
Расходные материалы по уходу за подопечным	63 491,00
Реабилитационные занятия	18 150,00
Проезд подопечных и сопровождающих для прохождения обследования/лечения	74 477,90
Услуги няни (сопровождение в больнице)	272 320,00
Программное обеспечение	393,70
ФОТ программного персонала	349 828,00
Страховые взносы с ФОТ программного персонала	17 931,26
Аренда бокса для хранения предметов адресной помощи	6 532,00
Покупка ТСР	1 964 000,00

ФИНАНСОВЫЙ ОТЧЕТ. РАСХОДЫ

Проект медицинской помощи	1 872 029,00
Оплата медицинских услуг для беременных в ожидании ребенка с диагнозом Spina Bifida	29 100,00
Оплата медицинских услуг для детей от 0 до 3 лет с диагнозом Spina Bifida	852 296,53
Оплата медицинских услуг для детей-сирот с диагнозом Spina Bifida	390 213,18
Оплата медицинских услуг для взрослых с диагнозом Spina Bifida	17 000,00
Комплексное уродинамическое исследование	14 200,00
ФОТ программного персонала	529 955,00
Страховые взносы с ФОТ программного персонала	39 264,29
Проект «Домашнее визитирование»	357 965,33
Визиты эрготерапевтов и физиотерапевтов к подопечным	284 008,00
ФОТ программного персонала	69 152,00
Страховые взносы с ФОТ программного персонала	4 805,33
Проект психологической помощи	178 872,00
Консультация нейропсихолога	34 047,00
ФОТ программного персонала	144 825,00
Юридическая помощь	289 900,00
ФОТ программного персонала	289 900,00
Уверенный баланс	182 854,19
Проведение занятий для подопечных	127 680,00
ФОТ программного персонала	51 182,00
Страховые взносы с ФОТ программного персонала	3 992,19

ФИНАНСОВЫЙ ОТЧЕТ. РАСХОДЫ

Спортивный проект	203 053,00
ФОТ программного персонала	202 633,00
Канцтовары	420,00
Проект ИИ	2 059 135,89
ФОТ программного персонала	1 331 097,00
Страховые взносы с ФОТ программного персонала	2 918,89
Разработка и поддержка сайтов, информационных систем и иные аналогичные расходы	725 120,00
Информационно-просветительская программа	374 035,00
Участие программного персонала в конференциях	14 400,00
Брендовая продукция для мероприятий	8 575,00
ФОТ программного персонала	351 060,00
Административно-хозяйственные расходы	1 440 659,90
Банковские расходы	43 980,63
Бухгалтерские, юридические и другие консультационные услуги	136 000,00
ФОТ административного персонала	1 136 554,52
Страховые взносы с ФОТ административного персонала	26 748,75
IT-услуги	89 594,00
Канцтовары	1 682,00
Рассылка писем	6 100,00
Общий итог	10 743 399,11

