



БЛАГОТВОРИТЕЛЬНЫЙ ФОНД
«СПИНА БИФИДА»
ОКТЯБРЬ 2024

ЦИФРЫ



Проект помощи беременным женщинам

- 13 беременных получили помощь
- 8 будущих мам получили адресную помощь
- 4 малыша появилось на свет



Проект раннего сопровождения детей от 0 до 3 лет

- 9 детей присоединилось к проектам фонда
- 269 детей включено в проект



Проект «Домашнее визитирование»

- 70 визитов совершено
- 64 ребенка осмотрено



Проект юридической поддержки

- 70 консультаций проведено
- 1 TCP получено от государства
- 25 успешно завершенных кейсов



Проект помощи детям и взрослым с опытом сиротства

- 8 детей из сиротских учреждений получили медицинскую, адресную и юридическую помощь



Уверенный баланс для детей со spina bifida

- 36 тренировок проведено
- 51 ребенок включен в проект



Спортивный проект

- 1 чат-бот для подбора секций запущен



Проект психологической поддержки

- 44 индивидуальных консультаций проведено
- 10 ресурсных групп проведено



Проект бесплатных поездок на такси

- 262 семьи воспользовались сервисом
- 2 231 поездка совершена



Проект адресной помощи

- 13 подопечных получили адресную помощь
- 3 TCP передано в новые семьи



Проект медицинской помощи

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



Информационно-просветительская программа

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

ВСЕМИРНЫЙ МЕСЯЦ ОСВЕДОМЛЕННОСТИ О ДИАГНОЗЕ

Октябрь — традиционный месяц осведомленности о диагнозе spina bifida. Этот месяц мы посвящаем врачам, родителям и детям/подросткам/взрослым со спиной бифида, которые объединившись и приложив усилия могут достигать и достигают небывалых высот!

С одной стороны — врачи и медицинские специалисты, которые сталкиваются с диагнозом spina bifida в своей работе и продолжают развиваться уже сейчас делая невероятный прорыв, внедряя искусственный интеллект в диагностику дефектов нервной трубы, проводят внутриутробные операции по коррекции спинномозговой грыжи, помогают пациентам со спиной бифида справиться с осложнениями диагноза.

С другой стороны — родители детей и подростков с врожденным заболеванием позвоночника, которые несмотря ни на что идут вперед ради своих детей: вместе преодолевают трудности заболевания, ежедневно посещают реабилитации, занимаются с детьми, посещают вместе с ними спорт, танцы, учебные заведения. И не опускают руки ни на минуту.

И с третьей стороны — дети, подростки и взрослые со сложной патологией, и которые ни смотря ни на что показывают невероятные успехи в учебе, спорте, творчестве, да и просто в жизни! Тому пример успешное окончание школы, института, бракосочетание, рождение детей, паралимпийская медаль. На это все способны вы!

Нам очень хочется в этом октябре рассказывать всем, какое уникальное сообщество врачей-родителей-людей со спиной бифида развивается и растет с каждым годом!

ОКТЯБРЬ – МЕСЯЦ ИНФОРМИРОВАНИЯ О ДИАГНОЗЕ СПИНА БИФИДА





ПРОЕКТ РАННЕГО СОПРОВОЖДЕНИЯ



Делимся с вами новостями проекта раннего сопровождения и историей одной из наших подопечных семей.

«Позвольте познакомить Вас с Ангелиной. О ее пороке развития мы узнали еще на 20 неделе на втором скрининге. Сейчас, оглядываясь назад, мы рады, что медицинский работник обнаружил порок на скрининге и мы смогли во время сделать внутриутробную коррекцию на 24 неделе, когда наш Ангелочек был еще в животике мамы. Судьбоносное решение о будущем Ангелины мы приняли как узнали о возможности такой операции в центре Кулакова.

Ангелина улыбчивый, озорной, умный и невероятно целеустремленный ребенок. Сейчас нам, спустя непростые времена, предстоит еще одно крайне важное событие, а именно операция по расфиксации спинного мозга и обследование в центре «Спина бифида» и все это в центре Вельтищева. Мы благодарны Богу и работникам из центра Кулакова, центра Вельтищева и фонду «Спина бифида» за их заботу об Ангелине, благодаря совместным усилиям и помощи наш Ангелочек в 2 года смогла сама пойти и сейчас в 2 года и 7 месяцев довольно неплохо ходит. Конечно у всех свои проблемы, и мы не исключение: мы делаем катетеризацию каждые 3 часа, делаем клизмы, носим шину Веленского и корректирующую обувь из-за проблем по ортопедии, носим очки из-за проблем со зрением, по мере возможностей проходим реабилитационные мероприятия. Но в целом мы считаем будущее Ангелины, дай Бог, довольно оптимистичным, и надеемся все будет хорошо!»

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



ПРОЕКТ АДРЕСНОЙ ПОМОЗИ

Благодарим компанию DKC и
благотворительное приложение Tooba за поддержку Сони!

Мама Сони поделилась с нами: «София занимается плаванием больше года, и не просто занимается, а полноценно тренируется на базе школы плавания! Для неё это не просто бассейн, а учёба, которая её вдохновляет и даёт позитивный настрой на будущее. Параллельно с посещением занятий, она заводит новые знакомства, смотрит, как тренируются другие ребята, старается повторить положительный опыт. Все это так же влияет на её социализацию и веру в то, что у неё будет все хорошо в жизни.

С того времени, как Соня начала заниматься, она достигла значительных успехов. Она плавает самостоятельно! Может проплыть весь бассейн (25 метров) без поддерживающих средств (нудл, доска). Ныряет на глубину, чтобы достать какой-то предмет. Так же, начинает плавать под водой и держаться на поверхности воды, лежа на спине. Ей уже не так страшно.

Дыхательные упражнения и техника плавания различными стилями так же с каждым разом все лучше и увереннее. Её мечта научиться плавать стилем баттерфляй.

Вообще, Соня поражает меня своей упорностью и способностью. Она опровергла все мои сомнения, в том, что она вообще научится плавать самостоятельно. А она не только научилась, но и хочет достичь большего. Ещё хочу отметить то, что от занятий в воде Соня закаливается. Физически вынослива, эмоционально устойчива. А так же радует её иммунитет. По моим наблюдениям, она крайне редко болеет простудными заболеваниями. Даже если болеем всей семьёй, то она редко заболевает, либо переносит все быстро и легко. И, конечно, дисциплина и ответственность на высокой планке. После сложнейшей и тяжёлой операции, она легко вошла в ритм тренировок. Я очень ей горжусь!» Я уверена, что она не подведёт!»





ПРОЕКТ АДРЕСНОЙ ПОМОЩИ ОБМЕН TCP

Делиться добром — просто!

Совсем недавно у Анечки появились Игорь и Таня, которые принимают самое активное участие в жизни девочки. Когда фонд оперативно обеспечил девочку активной коляской, Таня написала нам:

«Огромное спасибо фонду за возможность пользоваться коляской. Аня у нас на гостевом, пока не можем себе позволить приобрести коляску.

Сейчас Анечка с удовольствием пользуется переданной от другой семьи коляской, учится ей управлять. Эрготерапевт фонда настроила коляску, все отрегулировала. Огромная благодарность фонду и его сотрудникам за оперативность и помощь!».

Благодарим наших отзывчивых родителей, которые щедро делятся TCP с другими семьями!





ПРОЕКТ ЮРИДИЧЕСКОЙ ПОМОЩИ



Юрист фонда помог подопечным из Твери получить коляску Хогги Супра

Мама Сони написала нам:

«Процесс получения коляски оказался дольше и труднее, чем я представляла. И это при том, что иллюзий о легком получении хорошей коляски по ИПРА от СФР я не имела.

Выражаю благодарность фонду «Спина бифида» за оказанную поддержку и юридическую помощь.

Коляска хорошая, нас устраивает.

При поддержке фонда мы получили не только коляску, но и хороший вертикализатор.

Юрист помогала правильно оформлять заявления, досудебные и другие документы, ориентировала по временным рамкам, а также помогала ссылаться на те или иные законы, постановления, необходимые для решения наших задач.»



ПРОЕКТ ДОМАШНЕЕ ВИЗИТИРОВАНИЕ

27 октября отмечается Всемирный день эрготерапии, который призван повысить осведомленность о важности этой дисциплины для улучшения качества жизни людей.

Кто такой эрготерапевт и зачем он нужен ребенку со спиной бифида?

Эрготерапия — это особая междисциплинарная специальность, целью которой является помочь людям с различными физическими или психическими нарушениями в достижении максимальной независимости от окружающих в своей повседневной жизни.

Эрготерапия является неотъемлемой частью современной медико-социальной реабилитации и абилитации людей всех возрастных категорий.

Эрготерапия как междисциплинарная специальность объединяет и использует знания медицины, специальной педагогики, психологии, психиатрии, социологии, биомеханики, эргономики и других областей.

Цель работы эрготерапевта:

- Помочь детям и взрослым с различными ограничениями активно выполнять повседневные дела (одеваться, мыться, кушать, играть, учиться, проводить досуг, работать и пр.) и таким образом достичь максимально возможной степени независимости во всех аспектах повседневной жизни. Также целью работы эрготерапевта является предотвращение снижения активности человека и предотвращения усугубления уже имеющихся нарушений.

В нашем фонде работает целая команда эрготерапевтов, которым мы признательны за их знания, умения и навыки, которые помогают детям со спиной бифида адаптироваться!





ПРОЕКТ ПОМОЩИ ДЕТЯМ И ВЗРОСЛЫМ С ОПЫТОМ СИРОТСТВА



В октябре четверо сирот из разных уголков России прошли медицинское обследование, после которого консилиум врачей либо разработал медицинский маршрут для ребенка, либо скорректировал ранее прописанный. В Центре «Спина бифида» получили медицинскую помощь Даниил из Мордовии, Вячеслав из Республики Коми, Вадим из Башкортостана и москвич Иван.

Даниил и Вячеслав лежали в больнице с больничными нянями, которых привлек и оплатил фонд.

Спасти Славку

- Я уезжаю. Зашел попрощаться.

Слава по очереди стучал в каждую дверь отделения нейрохирургии. И за каждой дверью ему были рады. Маленькие пациенты, их родители, врачи, медсестры, санитарки, администраторы – все вышли попрощаться со Славкой. Он по очереди объехал все палаты и каждому пожелал чего-нибудь хорошего. Его никто этому не учил. Откуда в этом парне столько доброты и человечности? Никогда никому не приходила в голову идея попрощаться со всеми пациентами и сотрудниками. Такое мог выдумать только он, Вячеслав. Еще некоторое время колеса инвалидной коляски шуршали по стерильному полу отделения в сторону выхода, а провожающие уже не скрывали слез, все плакали.

В январе Славе исполняется 18 лет и его переводят в психоневрологический интернат. Воспитатели в детском доме уже сейчас горюют: «Слава, ну как же мы тут без тебя!?

После больницы Слава не сразу отправится обратно, в Республику Коми, он еще немного проживет в социальном центре фонда «Дорога жизни», пока все заинтересованные в его судьбе люди занимаются вопросом его дальнейшего устройства. ПНИ – это то, что ни в коем случае не должно произойти с этим парнем!



ИНФОРМИРОВАНИЕ О SPINA BIFIDA

Специалисты фонда выступили на международной конференции 17-18 октября состоялась ежегодная конференция с международным участием «Роль медицинской сестры в паллиативной помощи» в рамках проекта «Развитие компетенций специалистов паллиативной медицинской помощи» Ассоциации хосписной помощи — крупнейшее в России образовательное мероприятие для младшего и среднего медицинского персонала, оказывающего помощь неизлечимо больным людям.

Мероприятие прошло в гибридном формате (очно и онлайн).

От нашего фонда в рамках конференции выступили руководитель проекта помощи беременным, клинический психолог Маргарита Никушина с докладами «Как помочь родителям пройти путь от отрицания к принятию диагноза ребенка. Рекомендации по коммуникации» и «Как распознать выгорание у себя и у коллег» и эрготерапевт фонда, специалист по долгосрочному уходу Мария Казанчева с докладами «Основы постурального менеджмента для детей с тяжелыми множественными нарушениями развития» и «Технические средства реабилитации для обеспечения гигиены ребенка с тяжелыми множественными нарушениями развития».





ИНФОРМИРОВАНИЕ О SPINA BIFIDA



1-3 октября прошел Юбилейный XXV Всероссийский Научно-образовательный форум «Мать и дитя». Это действительно важное мероприятие в области акушерства, гинекологии, неонатологии, перинатологии и смежных дисциплин.

На секционном заседании «Инновационные направления в фетальной хирургии» выступили эксперты ведущих клиник страны, в том числе НМИЦ им. Кулакова и КГ «Мать и дитя» и представили свой опыт проведения и исходы фетальных операций spina bifida.

Эксперт фонда, д.м.н., заведующий отделением ультразвуковой и функциональной диагностики ФГБУ «НЦ АГ и П им. В.И. Кулакова» Минздрава России Костюков Кирилл Витальевич, помимо представления опыта фетальных операций в НМИЦ им. Кулакова представил проект Искусственного интеллекта в пренатальной УЗ-диагностике пороков ЦНС, который реализован совместно с фондом «Спина бифида» и Яндекс при поддержке гранта от Фонда президентских грантов.

Благодарим руководителя проекта помощи беременным Маргариту Никушину за участие в образовательном форуме в качестве слушателя, благодаря чему мы получали самую свежую информацию из первых рук!



ИНФОРМИРОВАНИЕ О SPINA BIFIDA

Эксперты фонда Нейрохирург НИКИ педиатрии им. Вельтищева, заведующий отделением нейрохирургии, доктор медицинских наук Зиненко Дмитрий Юрьевич и Доктор медицинских наук, заведующий отделением ультразвуковой и функциональной диагностики ФГБУ «НЦ АГ и П им. В.И. Кулакова» Минздрава России Костюков Кирилл Витальевич приняли участие в программе «Доктор И» на телеканале ТВЦ.

Руководитель проекта помощи беременным женщинам Маргарита Никушина приняла участие в программе «Самое время» на Радио России.

Основатель фонда Инна Инюшкина и эксперт фонда Нейрохирург НИКИ педиатрии им. Вельтищева, заведующий отделением нейрохирургии, доктор медицинских наук Зиненко Дмитрий Юрьевич приняли участие в программе «ДокТок» с Эвелиной Закамской на телеканале «Доктор ТВ»

Вышел новый выпуск подкаста «Совсем не страшно!»

На этот раз в гостях Ольга Крумкач - врач, акушер-гинеколог и автор подкаста «Раздвиньте ноги».





ФГБУ «НАЦИОНАЛЬНЫЙ МЕДИЦИНСКИЙ
ИССЛЕДОВАТЕЛЬСКИЙ ЦЕНТР АКУШЕРСТВА, ГИНЕКОЛОГИИ
И ПЕРИНАТОЛОГИИ ИМЕНИ АКАДЕМИКА В.И. КУЛАКОВА»
МИНИСТЕРСТВА ЗДРАВООХРАНЕНИЯ РФ

PEDIATR
CLUB.RU

Пренатальная диагностика дефектов нервной трубы,
в том числе spina bifida. Тактика ведения
беременности.

к.м.н. Чугунова Лилияна Анатольевна
Отделение функциональной и
ультразвуковой диагностики

▶ 0:04 / 29:14

ПЕРВИЧНЫЙ ОСМОТР ВРАЧА-ПЕДИАТРА НА УЧАСТКЕ

*Будущее принадлежит медицине предохранительной.
Эта наука, идя рука об руку с лечебной, принесёт несомненную пользу
человечеству*

– Н.И. Пирогов
(13.11.1810г. - 23.11.1881г.)



▶ 7:07 / 24:35

ИНФОРМАЦИОННО- ПРОСВЕТИТЕЛЬНАЯ ПРОГРАММА



В рамках месяца осведомленности о диагнозе спина бифида проведена online-конференция, аккредитованная баллами НМО на тему: «Мультидисциплинарный подход в лечении пациентов со spina bifida»

В конференции приняли участие: основатель фонда Инна Инюшкина, Лилияна Анатольевна Чугунова – врач ультразвуковой диагностики, акушер-гинеколог, кандидат медицинских наук, старший научный сотрудник ФГБУ «НЦАГиП им. В.И.Кулакова» Минздрава России Дмитрий Юрьевич Зиненко – нейрохирург НИКИ педиатрии им. Вельтищева. Заведующий отделением нейрохирургии, доктор медицинских наук

Елена Георгиевна Белоногова – врач-педиатр в Клинике высоких медицинских технологий им. Н.И. Пирогова СПбГУ, г. Санкт-Петербург. Кандидат медицинских наук, детский невролог

Евгения Маратовна Бердичевская – врач-невролог, нейрофизиолог отделения нейрохирургии НИКИ педиатрии им. Вельтищева, медицинский директор фонда «Спина бифида», руководитель центра «Spina bifida»

Сергей Олегович Рябых – врач травматолог-ортопед, спинальный хирург, Заместитель директора по научной работе НИКИ педиатрии им. Вельтищева, доктор медицинских наук, высшая квалификационная категория, эксперт благотворительного фонда «Spina bifida»

Артём Валерьевич Бершадский – врач-уролог, нейроуролог урологического отделения «Европейский медицинский центр «УГМК-Здоровье», Екатеринбург, эксперт фонда «Spina bifida»

ФИНАНСОВЫЙ ОТЧЕТ. ПОСТУПЛЕНИЯ

Поступления от физических лиц:	1 828 885,23
На расчетный счет фонда	145 912,75
Через сайт helpspinabifida.ru (Юмани)	124 773,70
Через сайт helpspinabifida.ru (Cloudpayments)	203 772,92
Через сайт helpspinabifida.ru (Миксплат)	1 352 436,31
ВК	1 989,55
Краудфандинг:	192 519,69
Совкомбанк Про Добро	89 069,00
Добро.Мэйл.ру	91 149,00
ТООВА	11 419,69
OZON	882,00
Поступления от корпоративных доноров	4 104 117,00
ИТОГО ПОСТУПЛЕНИЯ:	6 125 521,92

ФИНАНСОВЫЙ ОТЧЕТ. PRO-BONO

От государства получено ТСР на общую сумму	298 001,06
Вертикализатор 1 опора RTX18	225 000,00
Катетеры 630 штук на общую сумму	57 960,00
2 пары ортопедической обуви	15 041,06
Проект бесплатных поездок на такси	1 305 401,00
Реклама в Яндекс.Директ	99 999,72
Итого Pro-Bono:	1 703 401,78

ФИНАНСОВЫЙ ОТЧЕТ. РАСХОДЫ

Проект помощи беременным женщинам	234 330,50
Проезд подопечных и сопровождающих для прохождения обследования/лечения	77 259,00
Проживание подопечных и сопровождающих во время прохождения обследования/лечения	106 900,00
ФОТ программного персонала	46 073,00
Страховые взносы с ФОТ программного персонала	4 098,50
Проект «Раннее сопровождение детей от 0 до 3 лет»	212 086,62
ФОТ программного персонала	183 982,95
Страховые взносы с ФОТ программного персонала	13 057,67
Печать раздаточного материала	8 346,00
Возврат неиспользованных денежных средств	6 700,00
Проект помощи детям и взрослым с опытом сиротства	170 209,00
Услуги няни (сопровождение в больнице)	42 550,00
ФОТ программного персонала	127 659,00
Проект адресной помощи	2 093 605,89
Покупка ТСР	1 759 050,00
Транспортные расходы по доставке предметов адресной помощи	7 559,90
Расходные материалы по уходу за подопечным	1 569,00
Реабилитационные занятия	61 400,00
Проезд подопечных и сопровождающих для прохождения обследования/лечения	20 120,00
Продукты питания для подопечных	1 247,46
ФОТ программного персонала	175 840,00
Страховые взносы с ФОТ программного персонала	8 965,63
Аренда бокса для хранения предметов адресной помощи	16 680,00
Возврат неиспользованных денежных средств	41 173,90

ФИНАНСОВЫЙ ОТЧЕТ. РАСХОДЫ

Проект медицинской помощи	594 144,20
Оплата медицинских услуг для беременных в ожидании ребенка с диагнозом Spina Bifida	50 300,00
Оплата медицинских услуг для детей от 0 до 3 лет с диагнозом Spina Bifida	106 228,27
Оплата медицинских услуг для детей-сирот с диагнозом Spina Bifida	228 558,89
Оплата медицинских услуг для взрослых с диагнозом Spina Bifida	16 495,00
Комплексное уродинамическое исследование	23 100,00
ФОТ программного персонала	163 485,00
Страховые взносы с ФОТ программного персонала	5 977,04
Проект «Домашнее визитирование»	110 686,12
Визиты эрготерапевтов и физиотерапевтов к подопечным	86 190,00
ФОТ программного персонала	23 404,00
Страховые взносы с ФОТ программного персонала	1 092,12
Проект психологической помощи	86 173,00
Консультация нейропсихолога	17 023,00
ФОТ программного персонала	69 150,00
Юридическая помощь	135 640,00
ФОТ программного персонала	135 640,00
Уверенный баланс	47 880,00
Проведение занятий для подопечных	47 880,00
Спортивный проект	135 973,93
ФОТ программного персонала	135 872,40
Страховые взносы с ФОТ программного персонала	101,53

ФИНАНСОВЫЙ ОТЧЕТ. РАСХОДЫ

Проект ИИ	1 293 109,74
ФОТ программного персонала	1 291 650,00
Страховые взносы с ФОТ программного персонала	1 459,74
Информационно-просветительская программа	195 533,00
Техническая поддержка сайта https://helpspinabifida.ru/	20 000,00
ФОТ программного персонала	175 533,00
Административно-хозяйственные расходы	1 083 149,91
Банковские расходы	38 714,12
Бухгалтерские, юридические и другие консультационные услуги	177 369,48
ФОТ административного персонала	647 809,99
Страховые взносы с ФОТ административного персонала	13 413,82
IT-услуги	36 350,00
Содержание офиса	44 000,00
Консультационные услуги	117 000,00
Почтовые расходы	4 210,50
УСН	4 282,00
Общий итог	6 392 521,91



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

