

БЛАГОТВОРИТЕЛЬНЫЙ ФОНД
«СПИНА БИФИДА»
ФЕВРАЛЬ 2025



ЦИФРЫ



Проект помощи беременным женщинам

- 16 беременных получили помощь
- 7 будущих мам получили адресную помощь
- 1 внутриутробная операция проведена
- 2 малыша появились на свет



Проект раннего сопровождения детей от 0 до 3 лет

- 6 детей присоединилось к проектам фонда
- 289 детей включено в проект



Проект «Домашнее визитирование»

- 52 визита совершено
- 49 детей осмотрено



Проект адресной помощи

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



Проект юридической поддержки

- 110 консультаций проведено
- 2 TCP получено от государства
- 134 успешно завершенных кейса



Проект помощи детям и взрослым с опытом сиротства

- 3 ребенка обрели семьи и уехали домой
- 1 ребенок получил медицинскую помощь



Уверенный баланс для детей со spina bifida

- 63 тренировки проведено
- 110 детей включено в проект



Проект медицинской помощи

- 3 консультации организовали для 3 детей
- 5 детей прошли консилиум



Спортивный проект

- 2 прямых эфира проведено



Проект психологической поддержки

- 45 индивидуальных консультаций проведено
- 3 ресурсных группы проведено



Проект бесплатных поездок на такси

- 241 семья воспользовалась сервисом
- 2 372 поездки совершено



Информационно-просветительская программа

- 1 прямой эфир проведен
- 1 эфир на радио
- 1 вебинар от эксперта
- 1 подкаст

СОБЫТИЯ ФЕВРАЛЯ

Накануне Международного дня редких заболеваний наш фонд признан хедлайнером в разработке инновационных решений.

В последний день февраля во всём мире привлекают внимание к проблемам людей с редкими (орфанными) заболеваниями. И основные задачи этого дня – информирование о своевременной диагностике и профилактике.

Spina bifida aperta (миеломенингоцеле, миелорадикулоцеле, миелоцистоцеле) включён в список редких заболеваний, поэтому этот особенный день в том числе и наш. А теперь о том, какие задачи мы решаем в диагностике. Благодаря нашему проекту "Искусственный интеллект в УЗИ-диагностике" диагноз может быть определён на самом раннем этапе, а это открывает возможности для внутриутробной коррекции и укрепления здоровья будущих малышей. Важность проекта отмечена премией "Хедлайнеры ESG-принципов", которая призвана объединить профессионалов и экспертов в области устойчивого развития, предпринимателей и активных граждан.

Директор по коммуникациям фонда "Спина бифида" Ольга Петухова получила эту премию в Санкт-Петербурге в присутствии представителей крупнейших российских компаний, разделяющих принципы экологичного, социального и бережного корпоративного управления.

Благодарим партнёров и организаторов премии! Такие события вдохновляют нас и дают возможность развиваться в направлении профилактики и оказания своевременной поддержки для всех, кто сталкивается со *spina bifida*.





ПРОЕКТ РАННЕЙ ПОМОЩИ ДЕТЯМ ОТ 0 ДО 3 ЛЕТ



Более 280 семей получают поддержку проекта раннего сопровождения детей со spina bifida от рождения до 3 лет.

При этом более 70 семей сопровождаются фондом ещё с момента беременности.

Рассказываем, какие есть виды помощи!

В рамках проекта мы проводим курсы обучения для родителей в институте "Спина бифида", где лучшие эксперты помогают находить расширенную информацию о диагнозе, вникать в особенности здоровья ребёнка.

Мы оказываем адресную, юридическую и психологическую помощь.

Также мы организуем круглые столы, где обсуждаются важнейшие вопросы, с которыми сталкиваются родители. Это пространство для обмена опытом и получения ценнейших знаний с ведущими экспертами и врачами фонда.

За прошлый год наши специалисты – физические и эрготерапевты – совершили более 500 визитов к подопечным семьям. Мы понимаем, как важно рассчитывать на помощь в самый нужный момент!

Наши родители также имеют возможность общаться в родительском сообществе в чатах, где они делятся своим опытом, находят друзей и поддержку друг у друга.

Мы продолжаем работать над тем, чтобы каждая семья чувствовала заботу и поддержку. Вместе мы можем больше!



ПРОЕКТ АДРЕСНОЙ ПОМОЩИ

В феврале проходила акция Ozon Заботы и Ozon fresh в пользу нашего фонда «Спина бифида!» В рамках акции с 7 по 27 февраля пользователи маркетплейса собирали подарки и необходимые средства гигиены для детей-сирот и малышей в семьях. В рамках совместной акции «Покупаю – помогаю» пользователям Ozon fresh предлагали помочь собрать необходимые товары для детей: продукты, игрушки, пелёнки, подгузники и другие средства для ухода и гигиены. Нам было передано более 450 наименований продукции на сумму более 220 тысяч рублей!

450

наименований продукции было
передано для наших подопечных





ПРОЕКТ АДРЕСНОЙ ПОМОЩИ



Александр – молодой энергичный парень, живущий в доме престарелых. Родители отказались от Саши сразу после его рождения.

После совершеннолетия Александр попал в Дом Престарелых: он не может работать, готовить еду и совершать банковские операции без посторонней помощи. Из-за *spina bifida* у Саши большой горб на спине. Иначе это называется каудальная регрессия - это внутриутробное недоразвитие всей нижней части позвоночника, включая таз и ноги. У Саши нет тазовых костей, а ноги совсем нечувствительны.

Поэтому он вынужден пользоваться инвалидной коляской. Его прежняя коляска давно устарела, и фонд «Спина бифида» подарили новую. Но, к сожалению, для этой коляски необходимо было приобрести ещё и специальный вкладыш.

Горб мешает ему сидеть в обычной коляске, поэтому обязательно нужна была вкладка в коляску, которая будет повторять изгибы Сашиной спины. Получить по ОМС её нельзя, а на свою небольшую пенсию по инвалидности юноша не смог бы её купить.

Вместе с платформой СберВместе фонд собрал необходимую сумму и изготовил вкладку для юноши.

Данная вкладка сделана по русскому аналогу зарубежной модели индивидуального сиденья "черепашка" у физического терапевта Илоны Абсандзе. Вкладка сделана по индивидуальному слепку тела, повторяет особенности костного строения устойчивых деформаций, что помогает иметь позу сидя более устойчиво, и профилактирует повторные образования пролежней от натирания костных выступов о сиденье и спинку коляски.



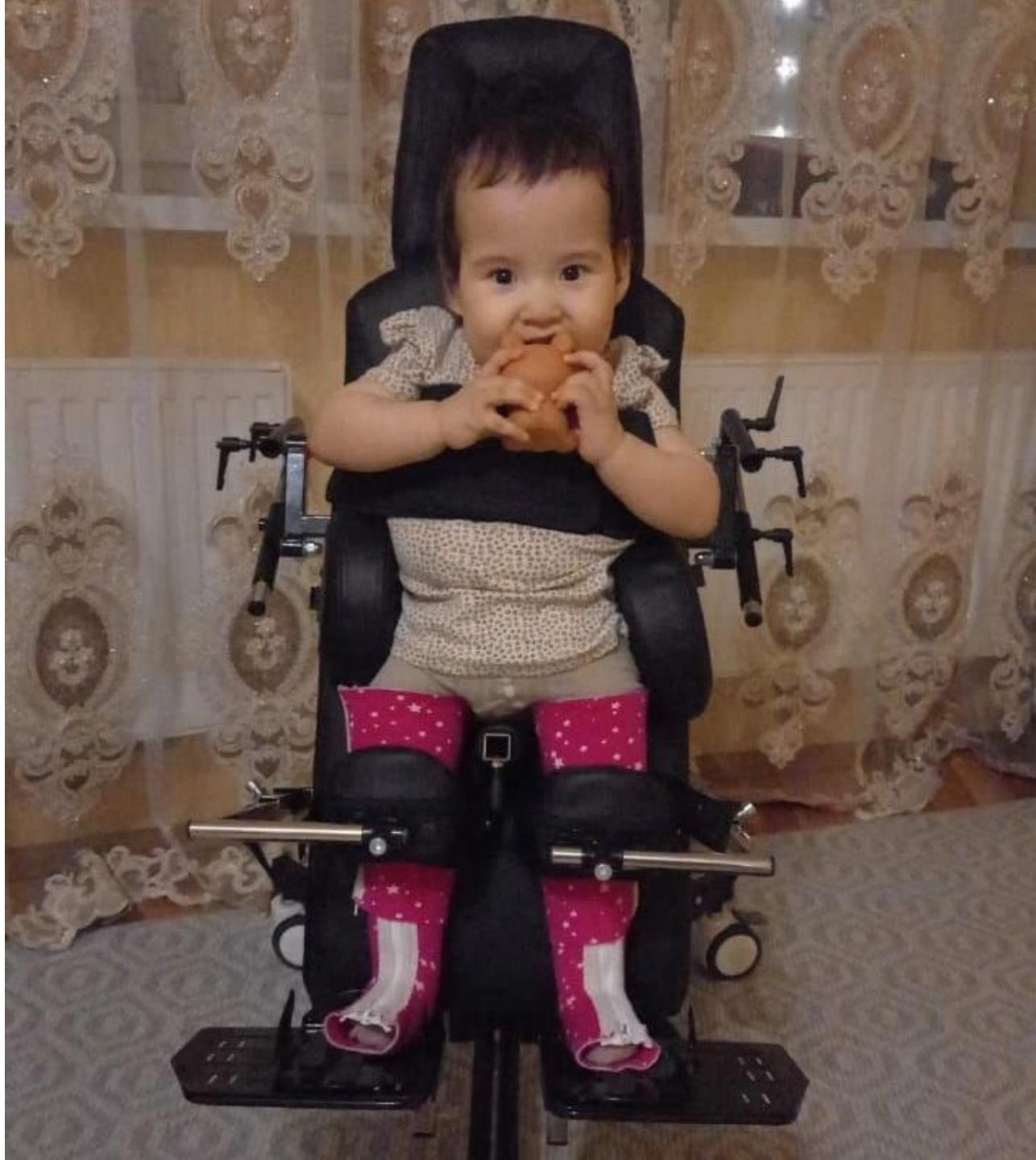
ПРОЕКТ АДРЕСНОЙ ПОМОЩИ

Обмен TCP

Мы передали вертикалайзатор от Жени из Москвы малышке Саракан в Екатеринбург.

Эта замечательная инициатива позволяет семьям, у которых дети выросли из TCP, делиться своими средствами с теми, кто в них нуждается. Сразу же после получения вертикалайзатора к Саракан пришла эрготерапевт нашего фонда Татьяна Пепеляева. Она не только помогла собрать и правильно настроить вертикалайзатор, учитывая индивидуальные особенности малышки, но и обучила маму, как им пользоваться. Татьяна также подробно обсудила режим ежедневной вертикалайзации. Теперь Саракан с радостью стоит на своих ножках! Она наслаждается временем в вертикалайзаторе, играет и открывает для себя мир с нового угла зрения. Это простое, но удивительное средство помогло ей почувствовать себя более уверенно и активно! Благодарим всех, кто участвует в нашем проекте! Вы делаете жизнь наших подопечных ярче и счастливее!

В проект передачи TCP мы принимаем и ищем новых владельцев для следующих TCP: коляски активные, вертикалайзаторы, велосипеды, коляски из кресла бамбо. Пишите нам, если вы хотите передать эти вещи





ПРОЕКТ МЕДИЦИНСКОЙ ПОМОЩИ



Настя и Лера родились с врождённым пороком развития позвоночника, жили в детдоме, а два года назад попали в приёмную семью. К счастью, девочки теперь дома, вот только трудности, связанные с их заболеванием, никуда не делись. Вместе с ВК Добро мы собирали деньги на обследование, благодаря которому врачи назначат им эффективное лечение и реабилитацию.

В феврале девочки прошли консилиум в центре «Спина бифида», который работает на базе Института педиатрии имени Вельтищева.

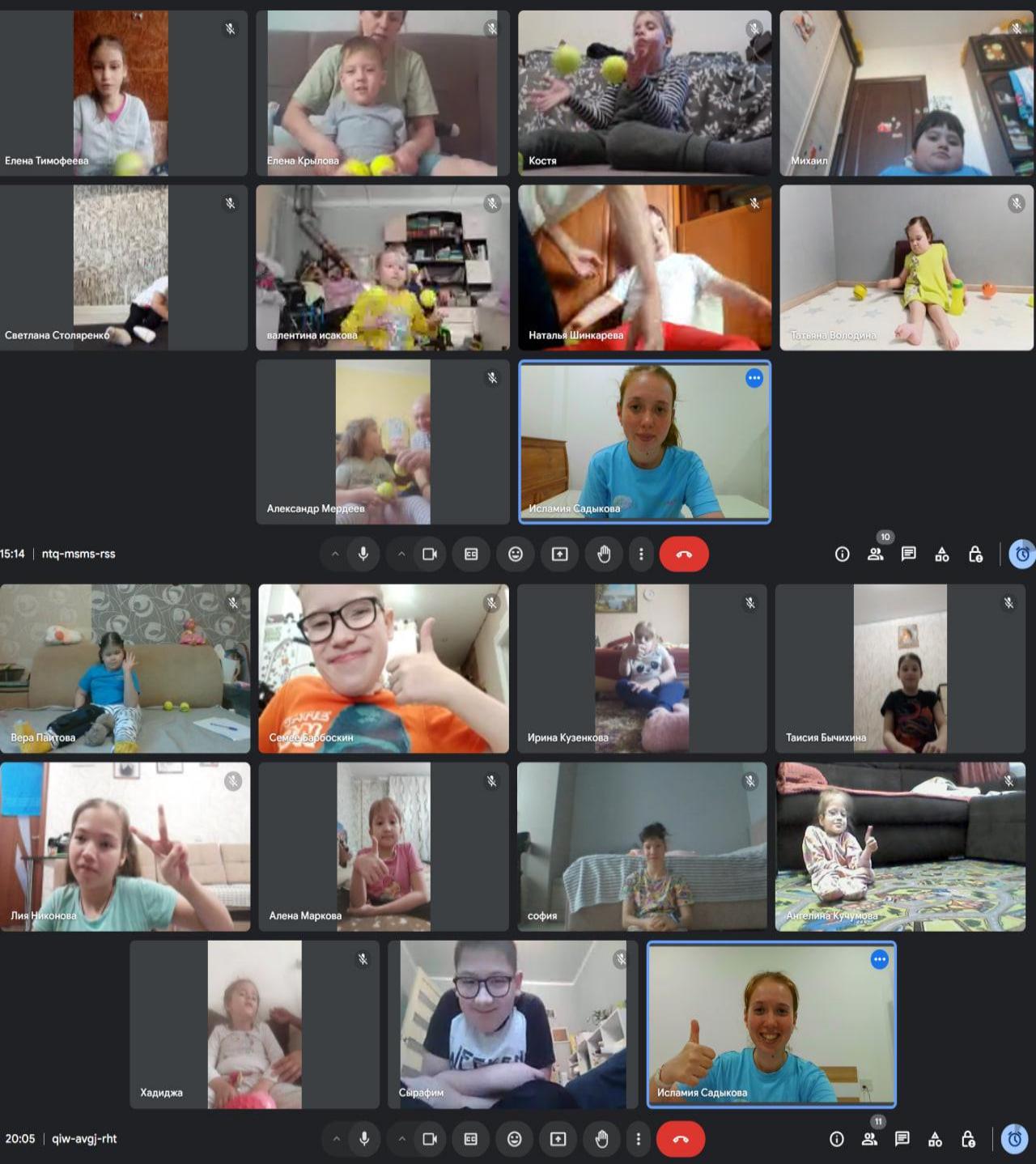
За пять дней девочек осмотрели и обследовали самые важные для пациентов со спина бифида врачи мультидисциплинарной команды: нейроуролог, нейрохирург, офтальмолог и другие, а также составили подробный маршрут здоровья для девочек.



ПРОЕКТ ЮРИДИЧЕСКОЙ ПОМОЩИ

Семья Дмитрия с помощью юристов фонда получила новую квартиру. Семью отказывались ставить на учет, так как семья проживала в городе, а зарегистрирована была в селе. Семья получила рекомендации юриста, обратилась самостоятельно в суд, обжаловала решение. Далее семья была поставлена на учет по обеспечению жильем, однако администрации опять допустила ошибку и поставила семью в общую очередь, хотя ребенок должен был встать во внеочередную (имеется заболевание входящее в перечень заболеваний дающих право на внеочередное предоставление жилья). С помощью юристов семья была поставлена на внеочередной учет, а 27 февраля во внеочередном порядке с семьей был подписан договор социального найма жилья на 2-х комнатную квартиру.





ПРОЕКТ УВЕРЕННЫЙ БАЛАНС



Участники проекта «Спортивная реабилитация детей и молодежи с диагнозом Spina Bifida», который реализуется при поддержке гранта "Москва-добрый город" уже вовсю начали подготовку к летнему мероприятию.

Ребята несколько раз в неделю занимаются в группах с тренером.

Уверенный баланс - это регулярные онлайн занятия для детей со spina bifida со всей страны, особенно самых отдаленных регионов, в мини-группах по 6–8 человек 2–3 раза в неделю, с профессиональными тренерами, ведущими групповых занятий для детей со spina bifida. Занятия направлены на повышение физической и двигательной активности ребенка, оказания психологической поддержки и возможности социализации и коммуникации с другими детьми. Уверенный баланс это отличный старт для занятий спортом.

63
тренировки проведено



ПРОЕКТ ПОМОЩИ ДЕТАМ И ВЗРОСЛЫМ С ОПЫТОМ СИРОТСТВА

Артемка из Карелии – в семье! Мальчик обрёл маму, а ещё брата и сестру. Мы знаем, что многие из наших друзей следили за судьбой Артема, переживали за него. Ведь он терял семью дважды... Кровная мама отказалась от него сразу после рождения. От приёмной мамы, к сожалению, его забрали в центр помощи детям Петрозаводска. Поэтому все мы с особенным волнением следили за тем, как развиваются события. И сейчас хотим разделить с вами эту долгожданную радость – наконец Артем в свои четыре года обрёл заботливую любящую маму. А ещё брата и сестру! Новая мама Артема основатель и президент благотворительного фонда из другого региона. И мы рассказывали о нём, искали ему семью – вместе. Огромное спасибо чутким коллегам! И вам – за то, что переживали и делились новостями о мальчике.

Всё будет хорошо!





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

Ранняя пренатальная диагностика врожденных пороков ЦНС. Внутриутробная коррекция Spina bifida.

Чугунова Лилияна Анатольевна
Отделение функциональной и
ультразвуковой диагностики
Эксперт благотворительного
фонда Spina bifida



2:29 / 1:07:10

жалости к любви: дорога к себе и ребёнку

Людмила Цуркан

ИНФОРМАЦИОННО- ПРОСВЕТИТЕЛЬСКАЯ ПРОГРАММА

Накануне всемирного дня врожденных пороков эксперт нашего фонда Лилияна Чугунова выступила лектором на площадке Клуба педиатров. Вебинар был полностью посвящён 3 марта и ранней диагностике spina bifida и других врождённых дефектов у будущих малышей.



Куратор проекта помочь детям и взрослым с опытом сиротства Людмила Цуркан, психолог по работе с приемными семьями Жанна Уткина, а также приемная мама ребенка со spina bifida Татьяна из Новосибирска приняли участие в программе «Отличная семья» на портале «Теос-медиа»

ФИНАНСОВЫЙ ОТЧЕТ. ПОСТУПЛЕНИЯ

Поступления от физических лиц:	1 048 610,74
На расчетный счет фонда	54 615,77
Через сайт helpspinabifida.ru (Авито)	169 920,18
Через сайт helpspinabifida.ru (Cloudpayments)	160 823,69
Через сайт helpspinabifida.ru (Миксплат)	661 649,95
ВК	1 601,15
Краудфандинг:	1 571 028,09
Совкомбанк Про Добро	184 500,00
Добро.Мэйл.ру	567 570,00
ТООВА	60 313,49
OZON	8 572,00
БФ "Вклад в будущее"	750 072,60
БФ "Я в помощь"	197 040,00
Поступления от корпоративных доноров	1 250 392,00
 Внереализационный доход	 37 186,03
 ИТОГО ПОСТУПЛЕНИЯ:	 4 104 256,86

ФИНАНСОВЫЙ ОТЧЕТ. PRO-BONO

От государства получено ТСР на общую сумму	321 000,00
Коляска ручным приводом	93 000 ,00
Помощь в получении ЭС на сумму	49 300,00
Ортоизделие 1 шт.	102 000,00
Катетеры 840 шт. на общую сумму	76 700,00
Проект бесплатных поездок на такси	1 300 513,00
Реклама в Яндекс.Директ	141 438,45
Итого Pro-Bono:	1 762 951,45

ФИНАНСОВЫЙ ОТЧЕТ. РАСХОДЫ

Проект помощи беременным женщинам	169 276,05
Проезд подопечных и сопровождающих для прохождения обследования/лечения	45 247,00
Проживание подопечных и сопровождающих во время прохождения обследования/лечения	65 000,00
ФОТ программного персонала	55 442,85
Страховые взносы с ФОТ программного персонала	3 586,20
Проект «Раннее сопровождение детей от 0 до 3 лет»	99 484,00
ФОТ программного персонала	99 484,00
Проект адресной помощи	3 555 730,65
Покупка ТСР	2 276 600,00
Оплата медицинских услуг для беременных в ожидании ребенка с диагнозом Spina Bifida	419 100,00
Оплата медицинских услуг для детей от 0 до 3 лет с диагнозом Spina Bifida	140 864,00
Оплата медицинских услуг для детей от 3 лет с диагнозом Spina Bifida	273 340,96
Комплексное уродинамическое исследование	16 300,00
Расходные материалы по уходу за подопечным	28 509,00
Реабилитационные занятия	84 170,00
Проезд подопечных и сопровождающих для прохождения обследования/лечения	6 945,00
Услуги няни (сопровождение в больнице)	29 785,00
Программное обеспечение	845,70
ФОТ программного персонала	239 018,60
Страховые взносы с ФОТ программного персонала	8 965,39
IT-услуги	17 447,00
Аренда бокса для хранения предметов адресной помощи	6 532,00
Курьерские услуги	7 308,00

ФИНАНСОВЫЙ ОТЧЕТ. РАСХОДЫ

Проект помощи детям-сиротам	170 213,00
ФОТ программного персонала	170 213,00
Проект психологической помощи	97 344,00
Консультация нейропсихолога	28 194,00
ФОТ программного персонала	69 150,00
Проект юридической помощи	140 960,00
ФОТ программного персонала	140 960,00
Уверенный баланс	142 246,30
Проведение занятий для подопечных	87 780,00
ФОТ программного персонала	51 415,40
Страховые взносы с ФОТ программного персонала	3 050,90
Спортивный проект	109 745,10
ФОТ программного персонала	109 745,10
Проект ИИ	319 720,77
ФОТ программного персонала	309 762,38
Страховые взносы с ФОТ программного персонала	9 958,39
Административно-хозяйственные расходы	951 328,40
Банковские расходы	13 469,00
Бухгалтерские, юридические и другие консультационные услуги	142 800,00
ФОТ административного персонала	745 959,79
Страховые взносы с ФОТ административного персонала	45 802,61
Канцтовары	1 457,00
УСН	1 840,00
ОБЩИЙ ИТОГ	6 190 162,60

