

БЛАГОТВОРИТЕЛЬНЫЙ ФОНД
«СПИНА БИФИДА»

ЯНВАРЬ 2025



ЦИФРЫ



Проект помощи беременным женщинам

- 14 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

- 8 детей присоединилось к проектам фонда
- 286 детей включено в проект



Проект «Домашнее визитирование»

- 73 визита совершено
- 70 детей осмотрено



Проект адресной помощи

- 9 подопечных получили адресную помощь
- 1 TCP передано в новые семьи
- 5 колясок бесплатно получено от компании Kinesis
- 170 упаковок подгузников получено от YokoSun



Проект юридической поддержки

- 61 консультация проведена
- 8 TCP получено от государства
- 59 успешно завершенных кейсов



Проект помощи детям и взрослым с опытом сиротства

- 1 ребенок вернулся в кровную семью



Уверенный баланс для детей со spina bifida

- 33 тренировки проведено
- 89 детей включено в проект



Проект медицинской помощи

- 3 консультации организовали для 3 детей



Спортивный проект

- 1 подкаст с Чемпионкой России



Проект психологической поддержки

- 19 индивидуальных консультаций проведено
- 3 ресурсных группы проведено



Проект бесплатных поездок на такси

- 224 семьи воспользовались сервисом
- 2 287 поездки совершено



Информационно-просветительская программа

- 1 прямой эфир проведен

СОБЫТИЯ ЯНВАРЯ

24 января 2025 года «Благосфера» вновь собрала вместе представителей студий и хостингов, подкастеров из некоммерческой сферы и опытных контент-мейкеров на III Фестивале подкастов НКО «Иди на звук»! За 9 часов Фестиваля состоялись паблик-токи, мастер-классы, презентации подкастов, а закончился подкастный марафон награждением лучших из лучших, попавших в Годовой чарт подкастов НКО.

В рамках фестиваля подкастов «Иди на звук» команда фонда «Спина бифида» (Ольга Конюшенко и Алина Валиева) выступали в одном из треков и выиграла в номинации «Лучший сторителлинг в подкасте»!

Гордимся коллегами и тем, как взлетел и был оценён в отрасли проект, которому всего около года.

Также, подкаст вошел в рейтинг социальных проектов 2024 по версии Forbes Life.





ПРОЕКТ ПОМОЩИ БЕРЕМЕННЫМ



В январе 2025 года впервые наш фонд оказал помощь и помог с организацией внутриутробной операции во время беременности будущей маме из другого государства.

На двадцатой неделе беременности Яна из Беларуси узнала, что у её будущего малыша spina bifida – сложная патология развития позвоночника. Уже несколько лет в России проводятся уникальные внутриутробные операции, которые дарят детям с этой особенностью шанс на здоровье.

Благотворительный фонд «Спина бифида» собрал 400 000 рублей, чтобы лучшие российские специалисты как можно скорее прооперировали Яну.



ПРОЕКТ АДРЕСНОЙ ПОМОЩИ

Благодарим торговую марку YokoSun за предоставленную помощь для наших подопечных! Наши партнёры вновь порадовали ребят важной помощью в виде подгузников. Мы все знаем, как важны многим нашим ребятам средства личной гигиены. Эти принадлежности необходимы каждый день для того, чтобы ребёнок чувствовал себя комфортно. Мы рады сотрудничать именно с YokoSun, ведь эта компания давно зарекомендовала себя с лучшей стороны среди родителей, которые приобретают для своих детей их продукцию. Теперь ребята радостно принимают подарки: было передано 170 пачек подгузников. Мы благодарим торговую марку YokoSun за поддержку наших ребят. Родители выражают свою благодарность, ведь это очень большая помощь для них и экономия средств. Спасибо за такое важное и нужное партнёрство!

170

упаковок подгузников передано
для 20 подопечных семей





ПРОЕКТ АДРЕСНОЙ ПОМОЩИ



Миша из Волгограда получил коляску. Это первая в его жизни активная коляска. Миша невероятно рад движению, мобильности и свободе. В семью сразу пришла с визитом эрготерапевт Виктория Голубева, которая ведет семью. Она помогла с настройкой коляски, рассказала правила безопасности, показала, как перемещаться на коляске,. Семья благодарит фонд "Спина бифида" и компанию Кинезис за такой щедрый подарок.

5

активных колясок передала нашим
подопечным компания Kinesis



ПРОЕКТ АДРЕСНОЙ ПОМОЩИ

Год назад приемная мама Светлана забрала Диму из детского дома в семью. У Димы стоял паллиативный статус и было много диагнозов, Дима был слабый и едва мог самостоятельно сидеть. Спустя всего полгода в семье мальчик начал говорить, смеяться, ходить в детский сад и больше половины диагнозов, включая паллиативный статус, были сняты.

Недавно мы помогли семье с получением аппарата на голеностопный сустав от нашего партнера «Орто-пространство» и И.Ю.Охапкина.

Мама Димы написала нам: «Аппараты на голеностопный сустав были необходимы Диме для того, чтобы он мог самостоятельно стоять и ходить. С помощью аппаратов Дима стал более устойчивым.

Теперь мальчик самостоятельно спускается с дивана и кровати, сам встает на ножки и пытается сделать первые шаги, ноги не искривляются и не деформируются, аппарат поддерживает ноги Димы в правильном положении. Огромное спасибо фонду за оказанную помощь!»





ПРОЕКТ АДРЕСНОЙ ПОМОЩИ



С активной коляской Kinesis Карина может передвигаться сама, а не на руках у мамы.

Посмотрите только, как радуется наша замечательная подопечная Карина покупке фонда! Мы приобрели активную коляску Kinesis специально для девочки, и это стало настоящим событием в её жизни!

Мама Карины отметила, как коляска открыла для её дочери новые горизонты: "Появление коляски позволило взглянуть на мир по-новому. Теперь Карина может передвигаться сама, а не на руках у мамы. Это значительно снизило физическую нагрузку на меня! «Не только функциональность, но и красота коляски впечатляет! Она удобная, маневренная и, конечно же, выглядит потрясающе. Теперь Карина может свободно исследовать окружающий мир, общаться с друзьями и радоваться каждому дню! Мы невероятно благодарны всем, кто поддерживает наш фонд и помогает нам осуществлять такие важные покупки. Благодаря вам наши подопечные получают возможность жить более активно и счастливо!



ПРОЕКТ АДРЕСНОЙ ПОМОЩИ Обмен ТСР

Благодаря обмену ТСР малышка Агния сможет уже этой зимой пойти в детский сад.

Активную коляску Sorg от Ярослава, который вырос из неё, мы передали в семью Агнии ещё летом. Но именно зимой Агния планирует пойти в детский сад, и средство передвижения будет как раз вовремя! Несколько месяцев потребовалась семье, чтобы вместе со специалистами по ТСР адаптировать коляску для Агнии – заменить спинку на мягкую. И все усилия увенчались успехом – у девочки теперь есть удобная активная колясочка, Агния может сама передвигаться. Это, несомненно, даст толчок её развитию и позволит посещать детский сад! Спасибо нашим семьям, которые обмениваются техническими средствами реабилитации друг с другом! Ведя этот проект, мы всякий раз восхищаемся тем, какой у нас всех получается создать круг добра и поддержки. Если вы тоже захотите передать другим подопечным активную коляску, вертикализатор, велосипед или ходунки, которыми вы уже не пользуетесь, свяжитесь с нами! Мы с радостью найдём для ТСР новых владельцев, которым они просто необходимы





ПРОЕКТ «ДОМАШНЕЕ ВИЗИТИРОВАНИЕ»



Эрготерапевт фонда Анна Некрасова из Казани посетила в январе две семьи из Слободского района Кировской области.

Это были повторные визиты к Любе после операции, обсудили необходимость реабилитации и наблюдения врачей. Помогла адаптировать рабочее пространство.

У Гоши настроила вертикализатор и опору для сидения, пробовали ходить с ходунками, пока получается не очень, но тренировка поможет адаптироваться и научиться.

73

визита было совершено
к 70 подопечным



ПРОЕКТ ПОМОЩИ ДЕТЯМ И ВЗРОСЛЫМ С ОПЫТОМ СИРОТСТВА

Особенная радость января – это дети, вернувшиеся в кровные семьи после отказа от них.

В Перми накануне Нового года сразу от двух новорожденных малышей отказались их мамы, узнав, что у них диагноз *spina bifida*. Сотрудники фонда «Спина бифида» связались со своими коллегами в пермском благотворительном фонде «Дедморозим», и вышли через них на родственников брошенных девочек. Очень деликатно на протяжении многих дней с мамой одной из новорожденных куратор фонда Маргарита Никушина обсуждала диагноз, возможные медицинские маршруты, опыт воспитания детей со *spina bifida*, отвечала на все многочисленные вопросы мамы. Родственникам другой малышки рассказали про все сферы, в которых фонд поддерживает своих подопечных. В итоге, одну девочку в последние дни декабря забрала родная бабушка и оформила над ней опеку. А в случае с другой новорожденной, мама уже в январе 2025 года аннулировала отказ от нее, и приняла решение, что сама будет растить дочку, не отдаст в сиротское учреждение.





ИНФОРМАЦИОННО-ПРОСВЕТИТЕЛЬНАЯ ПРОГРАММА



Новый сезон подкаста «Совсем не страшно»: открыли с Нурсиной Галиевой. Мы вернулись со 2 сезоном, который, надеемся, окажется для вас полезным, честным и глубоким.

Вас ждут новые истории, эксперты и реальные опыты, которые помогут лучше понять жизнь с патологией spina bifida. Открыла сезон Нурсина Галиева, амбассадор фонда «Спина бифида», бронзовая призёрка Чемпионата мира, чемпионка России по танцам на колясках:— В моём случае танцы стали той ключевой точкой, которая мне помогла себя узнать, принять, с собой познакомиться. Я не только техникой беру, но и своей красотой, харизмой, пластичностью, женственностью.

В этом эпизоде обсудили:

- Важность включённости педагогов (когда Нурсина училась в школе, её учительница математики сделала маленькую настенную доску для домашнего обучения девушки, чтобы уроки проходили в условиях, приближенных к обычным школьным);
- Можно ли отправиться на природу с палатками, если ты передвигаешься с помощью коляски;
- Все ли ЗАГСы Москвы доступны для людей на колясках (спойлер: не все);
- Танцы, взросление, первые свидания, путешествия и многое другое.

ФИНАНСОВЫЙ ОТЧЕТ. ПОСТУПЛЕНИЯ

Поступления от физических лиц:	2 288 089,10
На расчетный счет фонда	48 180,75
Через сайт helpspinabifida.ru (Авито)	173 456,30
Через сайт helpspinabifida.ru (Cloudpayments)	237 942,38
Через сайт helpspinabifida.ru (Миксплат)	1 827 102,72
ВК	1 406,95
Краудфандинг:	772 442,11
Совкомбанк Про Добро	42 442,00
Добро.Мэйл.ру	326 328,00
ТООВА	108 831,77
OZON	14 764,84
БФ "Вклад в будущее"	280 075,50
Поступления от корпоративных доноров	200 109,90
Внереализационный доход	90 760,50
ИТОГО ПОСТУПЛЕНИЯ:	3 351 401,61

ФИНАНСОВЫЙ ОТЧЕТ. PRO-BONO

От государства получено ТСР на общую сумму	1 100 000,00
Активная коляска	258 000 ,00
Активная коляска	258 000 ,00
Помощь в получении ЭС на сумму	253 000,00
Ортоизделия 5 шт на общую сумму	228 000,00
Пеленки 180 шт. на общую сумму	3 480,00
Катетеры 1 080 шт. на общую сумму	99 200,00
Проект бесплатных поездок на такси	1 154 918,00
Реклама в Яндекс.Директ	80 366,20
Итого Pro-Bono:	2 335 284, 20

ФИНАНСОВЫЙ ОТЧЕТ. РАСХОДЫ

Проект помощи беременным женщинам	24 720,00
Проезд подопечных и сопровождающих для прохождения обследования/лечения	24 720,00
Проект «Раннее сопровождение детей от 0 до 3 лет»	44 150,81
ФОТ программного персонала	40 956,23
Страховые взносы с ФОТ программного персонала	3 194,58
Уверенный баланс	11 494,00
ФОТ программного персонала	11 494,00
Проект адресной помощи	1 111 536,69
Покупка ТСР	753 000,00
Оплата медицинских услуг для беременных в ожидании ребенка с диагнозом Spina Bifida	54 200,00
Оплата медицинских услуг для детей от 0 до 3 лет с диагнозом Spina Bifida	30 593,00
Оплата медицинских услуг для детей-сирот с диагнозом Spina Bifida	101 318,89
Оплата медицинских услуг для взрослых с диагнозом Spina Bifida	24 900,00
Комплексное уродинамическое исследование	5 300,00
Расходные материалы по уходу за подопечным	71 998,00
Реабилитационные занятия	32 100,00
Программное обеспечение	1 754,80
ФОТ программного персонала	29 840,00
Аренда бокса для хранения предметов адресной помощи	6 532,00
Проект ИИ	88 456,46
ФОТ программного персонала	11 494,00

ФИНАНСОВЫЙ ОТЧЕТ. РАСХОДЫ

Информационно-просветительская программа	19 880,00
Участие программного персонала в конференциях	13 800,00
Рассылка писем	6 080,00
Административно-хозяйственные расходы	553 233,46
Банковские расходы	14 796,00
Бухгалтерские, юридические и другие консультационные услуги	128 520,00
ФОТ административного персонала	323 520,55
Канцтовары	3 571,61
Почтовые расходы	2 282,30
Проведение мероприятий	64 053,00
Программное обеспечение	16 490,00
ОБЩИЙ ИТОГ	1 853 471,42

