

БЛАГОТВОРИТЕЛЬНЫЙ ФОНД
«СПИНА БИФИДА»

АПРЕЛЬ 2025



ЦИФРЫ



Проект помощи беременным женщинам

- 10 беременных получили помощь
- 4 будущие мамы получили адресную помощь
- 2 малыша появились на свет



Проект раннего сопровождения детей от 0 до 3 лет

- 7 детей присоединились к проектам фонда
- 302 семьи включено в проект



Проект «Домашнее визитирование»

- 104 визита совершено
- 96 детей осмотрено



Проект адресной помощи

- 17 подопечных получили адресную помощь
- 6 TCP передано в новые семьи



Проект юридической поддержки

- 61 консультация проведена
- 3 TCP получено от государства
- 67 успешно завершённых кейсов



Проект помощи детям и взрослым с опытом сиротства

- 3 ребенка обрели семьи и уехали домой, в их числе 1 малыш вернулся к родной маме
- 2 ребенка получили медицинскую помощь



Уверенный баланс для детей со spina bifida

- 64 тренировки проведено
- 113 детей включено в проект



Проект медицинской помощи

- 11 консультаций организовали для 11 подопечных, в том числе
- 8 детей прошли обследование в центре «Спина бифида»



Спортивный проект

- 4 прямых эфира проведено
- 1 грант на проведение фестивалей выигран



Проект психологической поддержки

- 62 индивидуальных консультации проведено
- 4 ресурсные группы проведено



Проект бесплатных поездок на такси

- 257 семей воспользовались сервисом
- 2 269 поездок совершено



Информационно-просветительская программа

- 1 сюжет на ТВ
- 2 эфира на радио
- 2 подкаста

СОБЫТИЯ АПРЕЛЯ

Ура!

Радостные новости!

Мы стали одними из победителей акселератора «Стань заметным», запущенного Фондом целевого капитала «Истоки».

Говорить о социальных проектах важно — это дает им возможность расти, развиваться и находить новых единомышленников.

Теперь у нас появилась такая возможность: наша команда получила грант в размере 2 млн рублей, который будет направлен на обновление нашего сайта. Благодаря этому мы сможем расширить аудиторию, повысить узнаваемость проекта и привлечь новых партнеров.

Акселератор «Стань заметным» уже несколько лет помогает российским НКО укреплять свои позиции в цифровой среде. За четыре года его работы 25 организаций получили гранты, а 40 — образовательные консультации. В 2025 году фонд выделил трём НКО по 2 миллиона рублей (в их числе и мы!), а ещё четырём — по 800 тысяч. Эти средства станут мощным инструментом для обновления наших цифровых платформ.

Реализацию проектов победителей поддерживает партнёр акселератора — группа компаний Philin Philgood.

Не терпится приступить к совместной работе и увидеть, как цифровизация сможет повлиять на жизнь всего фонда!

ИСТОКИ
ФОНД ЦЕЛЕВОГО КАПИТАЛА

philin
philgood

МЫ СТАЛИ ПОБЕДИТЕЛЯМИ АКСЕЛЕРАТОРА



**ГРАНТ 2 000 000 РУБЛЕЙ В НОМИНАЦИИ
«ПОДДЕРЖКА ИНСТИТУТА СЕМЬИ»**

ХV КОНКУРС
ДОБРОВОЛЬНЫХ
ПУБЛИЧНЫХ ГОДОВЫХ
ОТЧЕТОВ
НЕКОММЕРЧЕСКИХ
ОРГАНИЗАЦИЙ

Точка
отсчета

ЗОЛОТОЙ
СТАНДАРТ

ГОДОВОГО ОТЧЕТА 2023

СОБЫТИЯ АПРЕЛЯ

Мы получили ЗОЛОТОЙ стандарт годового отчета 2023 года.

Форум Доноров вместе с соорганизаторами, партнерами и экспертами Всероссийского конкурса добровольных публичных годовых отчетов НКО Точка отсчёта. Конкурс годовых отчётов подвел итоги проекта 2024 года.

Участие в «Точке отсчета-2024» приняли 364 отчета (в прошлом году 312), присланные организациями из 46 регионов. Больше всего отчетов пришло из Москвы, Омской области, Санкт-Петербурга, Красноярского края, Ростовской области.

Эксперты оценивали отчеты организаций за 2023 год. 47 организаций, приславших отчет на конкурс, в 2023 году выпустили свой первый годовой отчет.

По результатам оценки 136 отчетов было отнесено экспертным жюри к золотому стандарту (в прошлом году 125) и в их числе годовой отчет нашего фонда, 110 — к серебряному (81 в прошлом) и 87 — к бронзовому (69 соответственно). И 31 (37 в прошлом) отчетов попали в категорию базового стандарта за раскрытие минимально необходимого набора данных в отчете.

Поздравляем директора по коммуникациям Ольгу Петухову и всю команду фонда с очередной наивысшей оценкой!

СОБЫТИЯ АПРЕЛЯ

Основательница благотворительного фонда «Спина бифида» пробежала 35 км по горному Дагестану в поддержку детей с орфанным заболеванием

12 и 13 апреля в Дагестане проходил Dagestan Wild Trail 2025, который собрал более 2500 участников на 5 дистанциях.

Dagestan Wild Trail 2025 – это возможность увидеть недоступный для обычных туристов, настоящий горный Дагестан в формате увлекательного бегового путешествия.

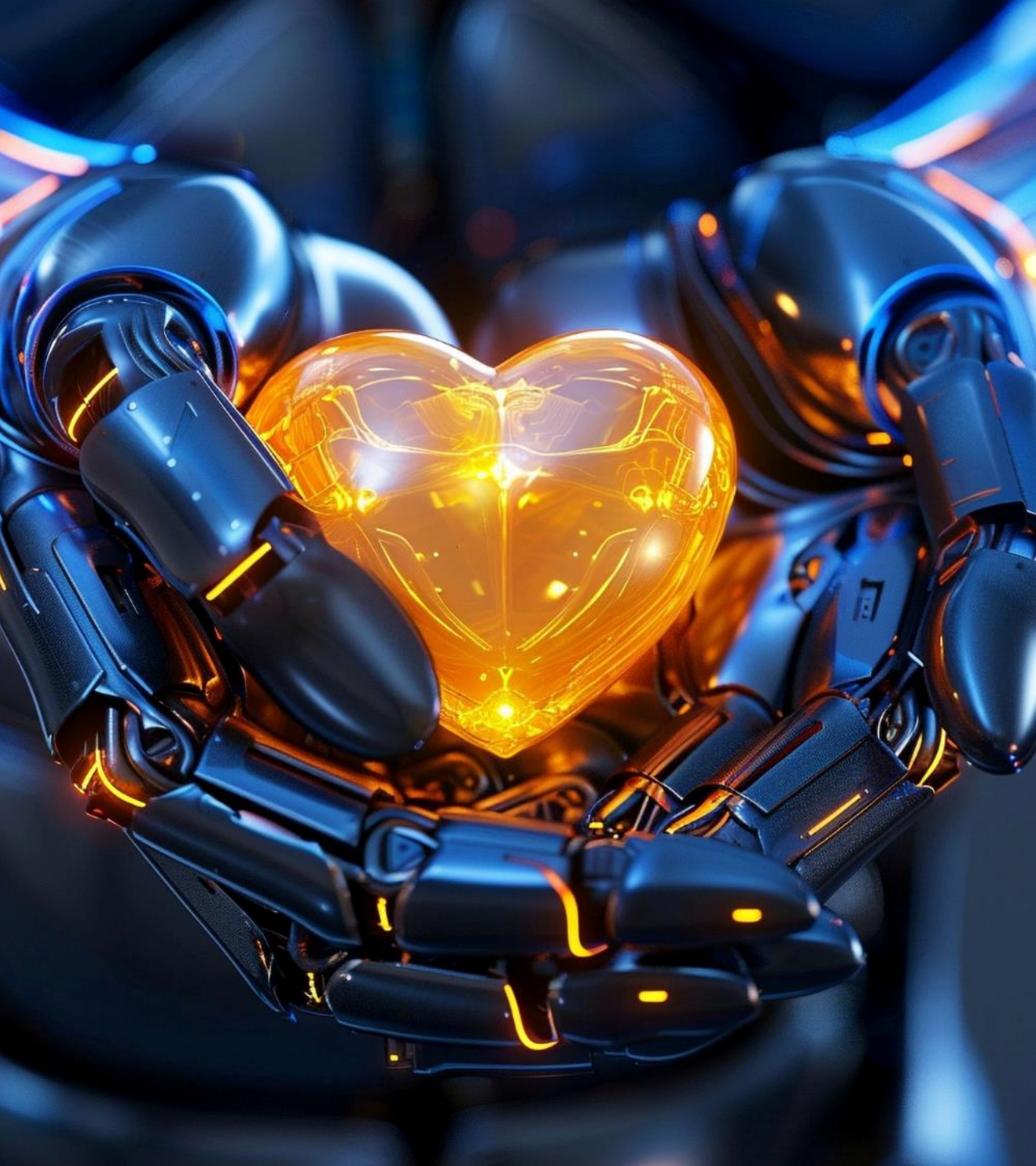
Маршруты, с небольшим количеством технически сложных участков, проложены через ущелья, пики и плато со старыми аулами, сохранившими местный колорит.

Участникам были доступны дистанции от 15 до 120 км, при этом на последней их ждало 6000 метров набора высоты.

13 апреля основательница благотворительного фонда «Спина бифида» Инна Инюшкина вместе с благотворительным приложением Tooba. Помогать легко! приняла участие в Dagestan Wild Trail 2025, пробежала 35 км и поднялась на высоту 2000 м. Администратор фонда Алина Валиева пробежала 15 км.

Инна и Алина бежали для того, чтобы сделать доброе дело и поддержать проект, который помогает детям с врожденной патологией позвоночника справляться с психологическими трудностями: чувством изоляции, депрессией, буллингом.





СОБЫТИЯ АПРЕЛЯ

В апреле стали известны лауреаты премии «ИИ в НКО»

«ИИ в НКО» — премия за эффективное и этическое использование искусственного интеллекта (ИИ) в работе некоммерческих организаций.

Цель премии — выявить и поддержать лучшие практики использования искусственного интеллекта в НКО. Конкурс проводили «Кухня НКО» и благотворительный фонд «Добрый город Петербург».

Всего на конкурс поступило 37 заявок. По итогам оценки жюри лауреатами стали пять некоммерческих организаций, в число которых вошёл и наш фонд:

- Благотворительный фонд «Спина бифида»;
- Ассоциация развития естественного пчеловодства;
- Общественная организация «Люди.Идеи»;
- Благотворительный фонд «Бэла. Дети-бабочки»;
- Фонд социального развития «Полдень».

Каждый из победителей получит пожертвование в размере 50 тысяч рублей на уставную деятельность и возможность представить свой кейс на различных онлайн- и офлайн-площадках.

Проект, одержавший победу "Искусственный интеллект в УЗИ-диагностике"



ПРОЕКТ ПОМОЩИ БЕРЕМЕННЫМ ЖЕНЩИНАМ

Вместе с вами мы помогли родиться на свет маленькому Леону!

В феврале к нам в фонд обратилась семья из Беларуси. Молодая Яна на УЗИ узнала, что у её будущего малыша диагноз - спина бифида. Белорусские врачи отказали девушке во внутриутробной операции, но Яна нашла наш фонд.

Тогда мы все вместе закрыли сбор на оплату внутриутробной операции малышу на VK Добро, так как на бесплатную операцию могут рассчитывать только граждане РФ.

Операция прошла успешно, малыш родился и уже получил консультации наших экспертов и эрготерапевта.

Мы благодарим платформу VK Добро за помощь, всех, кто поддержал наш сбор! Каждое ваше пожертвование — это вклад в чью то маленькую жизнь!





ПРОЕКТ РАННЕГО СОПРОВОЖДЕНИЯ



Делимся с вами новостями проекта раннего сопровождения

Сегодня мы хотим рассказать, что представляет собой очный или онлайн визит физического или эрготерапевта:

Консультация, как очная, так и дистанционная, начинается с формирования и обсуждения запроса родителей.

Далее специалист проводит опрос, опираясь на Международную Классификацию Функционирования и выявляет первичные проблемы, часто они связаны с состоянием ребёнка на данный момент. В зависимости от возраста специалист тестирует навыки ребёнка, проводит его осмотр, опрашивает и осматривает среду дома и имеющиеся технические средства. Уже на первой консультации могут быть предложены решения по обустройству места для приёма пищи, игры, принятия ванны, тренировки ключевых навыков и возможностей ребёнка, индивидуальные рекомендации по режиму, питанию, сну.

Конечно, родители могут задать интересующие вопросы. Обязательно по итогу встречи составляется план с задачами и обговаривается, кто за что несёт ответственность - семья или специалист. На встречах эрготерапевт или физический терапевт может провести мотивационное интервью, оценку ежедневных рутин, разобрать вопросы социализации, реабилитации, позиционирования и другие. А родитель - получить ответы и протестировать (обучиться) каким-то практическим навыкам: как правильно держать или укладывать ребёнка, если он маленький, как и чем заниматься, примеры игр и занятий. Как правило, это решение не одной встречи.

Проект реализуется при грантовой поддержке фонда «Абсолют-Помощь»



ПРОЕКТ АДРЕСНОЙ ПОМОЩИ

Друзья, спешим поделиться радостной новостью — благодаря вам Ясмينا получила свою долгожданную активную коляску Кинезис!

Ясмينا родилась с диагнозом спина бифида — это врожденный порок развития позвоночника. С рождения девочка перенесла несколько сложных операций, и, к сожалению, не может ходить. Сейчас у неё нет опоры на ноги, но она сидит, играет, рисует, любит добрые мультики и развивается, как настоящая умница.

Коляска стала для неё не просто средством передвижения, а настоящей возможностью быть самостоятельной.

Вот что написала мама Ясмины:

"Ясмينا не может передвигаться, а благодаря коляске она обрела самостоятельность и свободу. Теперь она абсолютно мобильна — дома и во дворе. Играет с сестрой наравне, сама доезжает, куда нужно. Это для нас огромная помощь! Спасибо вам!"

Спасибо каждому, кто помог собрать средства!

Ваш отклик — это не просто цифры, это радость и свобода для одного маленького, но очень сильного человека.

Вместе мы снова сделали важное дело. Спасибо за доверие и поддержку!





ПРОЕКТ АДРЕСНОЙ ПОМОЩИ ОБМЕН ТСП



Мы передали вертикализатор Радомира для Валерии в рамках проекта обмена ТСП. Эта замечательная инициатива позволяет семьям, у которых дети выросли из ТСП, делиться своими средствами с теми, кто в них нуждается.

Радомир вырос из активного вертикализатора и передал его малышке Валерии. А вот Лере вертикализатор как раз по росту. Малышка радуется новому положению тела, радуется появившейся мобильности. В семью приехала эрготерапевт фонда Екатерина Ларионова, чтобы настроить сложное техническое средство индивидуально под Валерию, научить родителей пользоваться им.

Мама Валерии написала нам:

"Вертикализатор очень классный, компактный. Лера в восторге от нового вида транспорта и нового положения стоя. Здорово, что у него имеется столик, на котором Лера сможет заниматься и развиваться, не нужно что-то придумывать и подстраиваться, столик всегда с ней. Огромное спасибо вам за такую помощь!"

Благодарим всех, кто участвует в нашем проекте! Вы делаете жизнь наших подопечных ярче и счастливее!



ПРОЕКТ АДРЕСНОЙ ПОМОЩИ ОБМЕН ТСП

Соня ранее занималась танцами на колясках. Но вот Соню взяли в сборную Москвы по триатлону. И Соне пришлось делать выбор в пользу одного вида спорта. Она выбрала триатлон. А коляску для танцев Соня передала Миле.

Мама Милы написала нам: "Хотим сказать спасибо семье Софьи, нашему эрготерапевту Юле и фонду "Спина бифида" за помощь в передаче танцевальной коляски! Сегодня Мила выступала первый раз на сцене, и она чувствовала себя гораздо удобнее и увереннее в своей личной коляске. Вы как фея — про всех всё помните! Спасибо фонду за помощь нашим детям!"

Мы надеемся, что Мила будет зажигать на сцене и добиваться новых побед в танцах!

Очень важно, что среди наших подопечных семей всегда есть место для взаимопомощи. Предоставляя возможность детям использовать ТСП, из которых дети выросли, мы создаем поддержку и вдохновение для всех участников.





ПРОЕКТ МЕДИЦИНСКОЙ ПОМОЩИ



В апреле двое сирот прошли обследование в медицинском Центре «Спина бифида».

Сабрину У. мы привезли из Новосибирска. Девочка в конце 2024 года была изъята из семьи, но потом ее вернули матери. Через некоторое время ребенка выбрали в подъезде соседи. После этого девочку долго лечили в Новосибирской больнице от воспаления легких. Когда встал вопрос о том, что Сабрине надо пройти обследование в московском медицинском Центре «Спина бифида», фонд нашел и оплатил для ребенка больничную няню, которая лично привезла девочку из Новосибирска; оплатил авиаперелет и сироте, и сопровождающей; нашел деньги на консилиум. Уже в мае Сабрина снова должна приехать в Москву на операцию, которую ей назначили врачи.

А вот Диме Е. из Иркутской области операцию было решено провести сразу – после консилиума перевели в отделение нейрохирургии и провели все необходимые оперативные манипуляции. Интересно, что, когда Диму готовили к обследованию, дату несколько раз переносили. И, как оказалось, не зря – именно в больнице, в Центре «Спина бифида» Диму увидела Лена, которая лежала там с приемной дочкой. Сердце женщины дрогнуло, решение забрать мальчика из детского дома она приняла мгновенно. Муж поддержал. Семейная пара собирает все необходимые документы, и – верим! – уже в следующем отчете мы сможем написать об еще одном счастливом ребенке, который больше НЕ сирота.



ПРОЕКТ ПОМОЩИ ДЕТЯМ И ВЗРОСЛЫМ С ОПЫТОМ СИРОТСТВА

«Я нашла маму в 18 лет. И это — самое большое чудо моей жизни. Неважно, что мы не связаны кровью. Важно, что мы связаны сердцем. Судьба подарила мне не замену, а самого родного человека — дом, поддержку и безусловную любовь. Пусть через 18 лет... но как же вовремя! Теперь я знаю: семья — это не только гены. Это те, кто верит в тебя, когда ты сама не веришь. Кто говорит „доченька“ — и в этом слове весь мир. Моя мама — настоящая. Потому что настоящая любовь не требует доказательств»

Когда Кате исполнилось 18, на следующий день после её совершеннолетия Лена забрала её из детского дома. Для этого не потребовались справки, комиссии, направления — достаточно было желания самой Кати. И хотя по закону это не было «усыновлением», значение этого поступка невозможно переоценить.

Лена давно мечтала о дочери.

Когда-то, на 20-й неделе беременности, ей сказали, что у будущего ребёнка тяжёлый диагноз — spina bifida. Тогда врачи развели руками: «Решать вам».

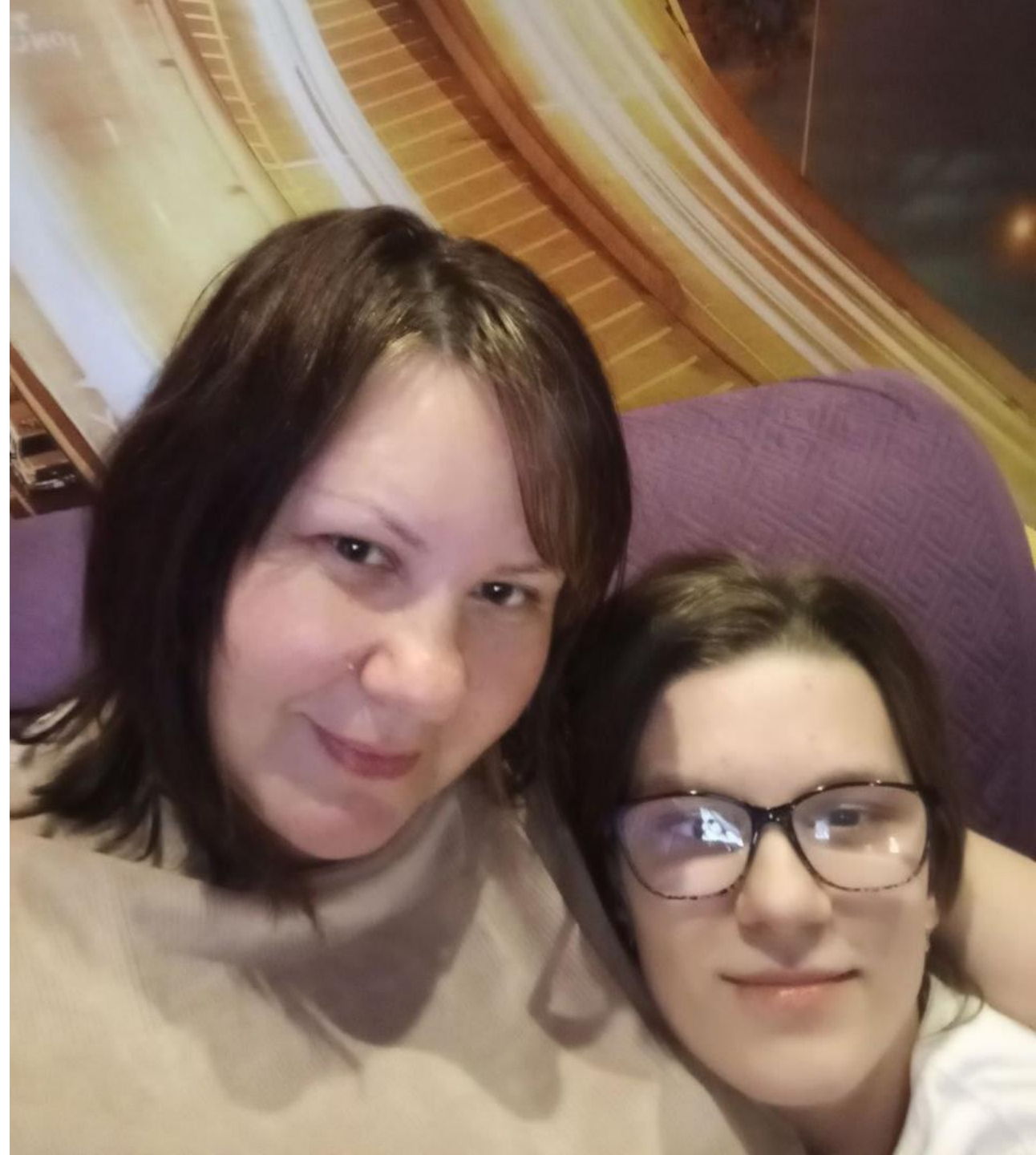
Она сделала выбор... а потом много лет жила с этой болью, не позволяя себе даже думать о детях с инвалидностью.

А в 2024 году случайно наткнулась на статью о сиротах с этим диагнозом. Сердце дрогнуло. Она поняла — это не случайно.

Когда Катя увидела Лену, она обняла её и прошептала:

«Мама, как же я тебя ждала...»

А Лена впервые за 18 лет почувствовала — так и должно быть.





ПРОЕКТ ДОМАШНЕЕ ВИЗИТИРОВАНИЕ



Эрготерапевт фонда Наталья Климченко посетила две семьи в Ростове-на-Дону.

Валерия получила от фонда активную коляску Кинезис. Это первая активка у девочки. Специалист настроила коляску индивидуально под девочку, вместе с семьей разработали алгоритм пересаживания с дивана на коляску и обратно самостоятельно. Учились "вставать на баланс". Лера теперь сама может перемещаться, как в помещении так и на улице. Родители рассматривают возможность перехода на очное обучение в школе, т.к. Лера очень хочет общаться со сверстниками!

Вторая семья, где растёт очень подвижная Алиса. В свои 17 месяцев она может надевать на себя штаны, шорты, юбки, футболки/кофты и шапки, т.к. очень любит наряжаться и переодеваться и всегда хочет сама выбирать себе наряд на выход!



ИНФОРМАЦИОННО-ПРОСВЕТИТЕЛЬНАЯ ПРОГРАММА

Основательница благотворительного фонда "Спина бифида" Инна Инюшкина и руководитель проекта помощи беременным Маргарита Никушина приняли участие во II Конференции «Новые горизонты. Благотворительность на Северном Кавказе», которая проходила на базе курорта «Армхи» в Республике Ингушетия.

Это значимое событие объединило представителей некоммерческих организаций, государственных структур, экспертов и лидеров общественного мнения для обсуждения актуальных вопросов развития благотворительности в регионе.

Основная тема: "Роль НКО в оказании медицинской помощи и реабилитации".

летия–2025

ГОРИЗОНТЫ БЛАГОТВОРИТЕЛЬНОСТИ на Северном Кавказе КОНФЕРЕНЦИЯ



VAY
CERAMICS



ОБАН





ИНФОРМАЦИОННО-ПРОСВЕТИТЕЛЬНАЯ ПРОГРАММА



Вышел 10-й выпуск подкаста «Совсем не страшно»

Проект благотворительного фонда «Спина бифида» при поддержке Фонда президентских грантов

Этот выпуск — о трёх сильных женщинах, которые узнали о диагнозе spina bifida у плода во время беременности. Мы хотим показать и сравнить очень разный опыт героинь: из разных точек страны, с разным уровнем доступа к медицинской помощи, поддержке и информации.

Основательница фонда Инна Инюшкина приняла участие в подкасте волонтерского центра НИУ ВШЭ «Станция Добро» — подкаст, в котором регулярно рассказывается о вдохновляющих историях из мира волонтерства и благотворительности.

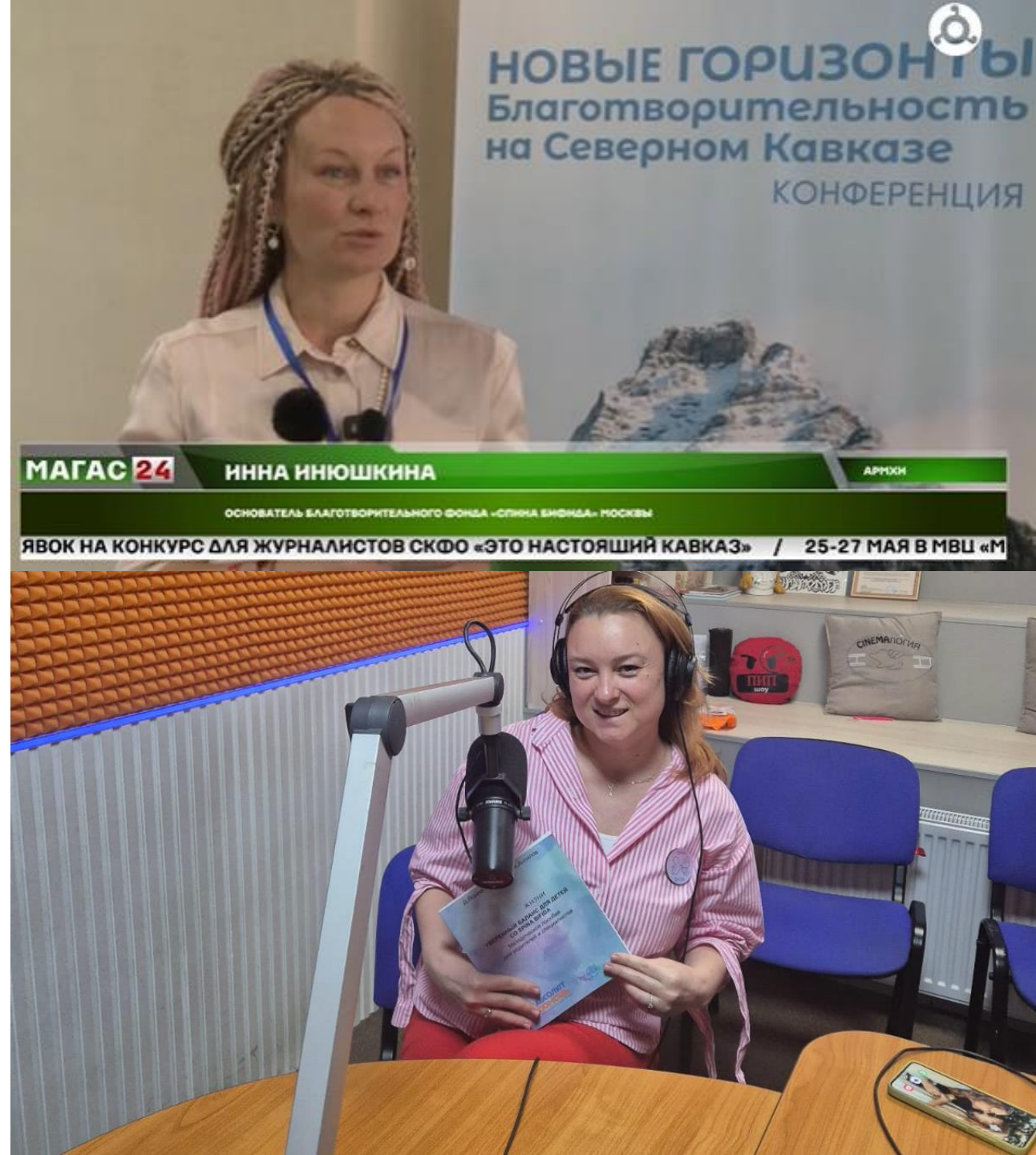
В рубрике «Маленькие радости» Социального проекта радио России «Детский вопрос» обычно рассказывается о том, как мальчишки и девчонки из детдомов уезжают в новые – приемные – семьи. Иногда среди этих историй встречаются сообщения о том, что кто-то из ребят вернулся к кровным родителям или к родственникам. Герои других рубрик нередко делятся проблемами, с которыми сталкиваются, когда пытаются принять в свои семьи осиротевших детей. А сегодня у нас, можно сказать, «два в одном» – необычная... История с продолжением



ИНФОРМАЦИОННО-ПРОСВЕТИТЕЛЬНАЯ ПРОГРАММА

Вышел сюжет на канале «Магас ТВ» с участием основательницы фонда «Спина бифида» Инны Инюшкиной. Инна поделилась важностью проведения и участия в таких мероприятиях на федеральном уровне, где эксперты со всей страны могут поделиться опытом и обсудить новинки сектора.

Директор по PR и коммуникациям Ольга Петухова приняла участие в программе «За живое» на радиостанции «Свое радио». Ольга рассказала о деятельности фонда, о проектах помощи подопечным, спортивных инициативах фонда и помощи в семейном устройстве детей с опытом сиротства.



ФИНАНСОВЫЙ ОТЧЕТ. ПОСТУПЛЕНИЯ

Поступления от физических лиц:	1 163 654,34
На расчетный счет фонда	88 192,30
Через сайт helpspinabifida.ru (Авито)	198 922,72
Через сайт helpspinabifida.ru (Cloudpayments)	72 909,85
Через сайт helpspinabifida.ru (Миксплат)	797 242,52
ВК	1 406,95
СБП_СБЕРБАНК	4 980,00
Краудфандинг:	1 713 202,62
Совкомбанк Про Добро	70 304,00
Добро.Мэйл.ру	56 305,00
ТООВА	200 998,61
OZON	8 330,00
БФ "Я в помощь"	2 690,40
РОО "МИЛОСЕРДИЕ"	645 000,00
БФ "Вклад в будущее"	729 574,61
Поступления от корпоративных доноров	587 965,80
Грант от БФ «Абсолют-помощь»	4 849 852,00
ФОНД ПОТАНИНА	2 849 852,00
ФОНД ЦЕЛЕВОГО КАПИТАЛА "ИСТОКИ"	2 000 000,00
Внереализационный доход	55 872,16
ИТОГО ПОСТУПЛЕНИЯ:	8 370 546,92

ФИНАНСОВЫЙ ОТЧЕТ. PRO-BONO

От государства получено ТСР на общую сумму	269 000,00
Ортоизделие 2 шт на общую сумму	34 000 ,00
Опора для стояния	235 000,00
Проект бесплатных поездок на такси	1 301 594,00
Реклама в Яндекс.Директ	94 488,84
Итого Pro-Bono:	1 665 082,84

ФИНАНСОВЫЙ ОТЧЕТ. РАСХОДЫ

Проект помощи беременным женщинам	194 559,61
Проезд подопечных и сопровождающих для прохождения обследования/лечения	22 727,00
Проживание подопечных и сопровождающих во время прохождения обследования/лечения	94 600,00
ФОТ программного персонала	70 060,19
Страховые взносы с ФОТ программного персонала	7 172,42
Проект «Раннее сопровождение детей от 0 до 3 лет»	522 525,83
ФОТ программного персонала	486 182,05
Страховые взносы с ФОТ программного персонала	35 413,78
Курьерские услуги	930,00
Проект помощи детям-сиротам	170 213,00
ФОТ программного персонала	170 213,00
Домашнее визитирование	283 386,08
Визиты эрготерапевтов и физиотерапевтов к подопечным	225 642,00
ФОТ программного персонала	49 766,45
Страховые взносы с ФОТ программного персонала	7 977,63
Проект психологической помощи	84 046,00
Консультация нейропсихолога	14 896,00
ФОТ программного персонала	69 150,00
Юридическая помощь	226 597,00
ФОТ программного персонала	226 597,00
Уверенный баланс	257 164,43
Проведение занятий для подопечных	175 560,00
ФОТ программного персонала	74 025,98
Страховые взносы с ФОТ программного персонала	7 578,45
Спортивный проект	148 752,00
ФОТ программного персонала	148 752,00

ФИНАНСОВЫЙ ОТЧЕТ. РАСХОДЫ

Адресная помощь	3 710 655,23
Покупка ТСР	1 687 600,00
Ремонт ТСР	5 800,00
Оплата медицинских услуг для беременных в ожидании ребенка с диагнозом Spina Bifida	10 300,00
Оплата медицинских услуг для детей от 0 до 3 лет с диагнозом Spina Bifida	465 928,00
Оплата медицинских услуг для детей от 3 лет с диагнозом Spina Bifida	506 078,00
Оплата медицинских услуг для детей-сирот с диагнозом Spina Bifida	321 753,99
Оплата медицинских услуг для взрослых с диагнозом Spina Bifida	8 600,00
Комплексное уродинамическое исследование	8 000,00
Анализы для подопечных и сопровождающих	18 000,00
Расходные материалы по уходу за подопечным	116 203,00
Реабилитационные занятия	80 600,00
Проезд подопечных и сопровождающих для прохождения обследования/лечения	62 424,00
Услуги няни (сопровождение в больнице)	68 080,00
Программное обеспечение	3 082,80
ФОТ программного персонала	316 570,00
Страховые взносы с ФОТ программного персонала	25 103,44
Аренда бокса для хранения предметов адресной помощи	6 532,00

ФИНАНСОВЫЙ ОТЧЕТ. РАСХОДЫ

Проект ИИ	938 000,08
ФОТ программного персонала	358 145,86
Страховые взносы с ФОТ программного персонала	11 654,22
Разработка и поддержка сайтов, информационных систем и иные аналогичные расходы	568 200,00
Информационно-просветительская программа	1 723 370,00
Участие программного персонала в конференциях	30 800,00
Разработка и поддержка сайтов, информационных систем и иные аналогичные расходы	1 400 000,00
Командировочные расходы программного персонала	79 123,00
IT-услуги	6 000,00
ФОТ программного персонала	207 447,00
Административно-хозяйственные расходы	1 537 296,00
Банковские расходы	17 729,47
Бухгалтерские, юридические и другие консультационные услуги	142 800,00
ФОТ административного персонала	1 214 027,62
Страховые взносы с ФОТ административного персонала	97 173,41
IT-услуги	36 618,00
Курьерские услуги	1 000,00
Почтовые расходы	1 792,50
Программное обеспечение	19 840,00
УСН	6 315,00
Общий итог	9 796 565,26



СПАСИБО ЗА ВАШУ ПОДДЕРЖКУ!