

БЛАГОТВОРИТЕЛЬНЫЙ ФОНД
«СПИНА БИФИДА»

ИЮНЬ 2025



ЦИФРЫ



Проект помощи беременным женщинам

- 11 беременных получили помощь
- 3 будущие мамы получили адресную помощь
- 2 малыша появились на свет



Проект раннего сопровождения детей от 0 до 3 лет

- 3 малыша присоединились к проектам фонда
- 305 семей включено в проект



Проект «Домашнее визитирование»

- 70 визитов совершено
- 64 ребенка осмотрено



Проект адресной помощи

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



Проект юридической поддержки

- 93 консультации проведено
- 67 успешно завершенных кейса



Проект помощи детям и взрослым с опытом сиротства

- 3 ребенка обрели семьи и уехали домой,
- 2 из них вернулись к родным мамам
- 3 ребенка получили медицинскую помощь



Уверенный баланс для детей со spina bifida

- 12 тренировки проведено
- 115 детей включено в проект



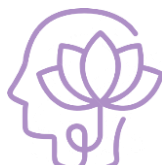
Проект медицинской помощи

- 2 консультации организовали для 2 детей, в том числе
- 2 ребенка прошли обследование в центре «Спина бифида»



Спортивный проект

- 1 спортивное мероприятие проведено



Проект психологической поддержки

- 67 индивидуальных консультаций проведено
- 4 ресурсных группы проведено



Проект бесплатных поездок на такси

- 260 семей воспользовалось сервисом
- 2 043 поездки совершено



Информационно-просветительская программа

- 2 сюжета на ТВ
- 3 эфира на радио
- 2 прямых эфира
- 1 семинар

У нас важная новость!

Мы выиграли президентский грант на сумму более 8 миллионов рублей!

Победил наш проект «Комплексный подход к ранней диагностике Spina bifida: система помощи принятия решений на основе искусственного интеллекта для врачей УЗ-диагностики и всесторонняя поддержка беременных женщин».

Вместе с Яндексом и ведущими медицинскими партнёрами из НМИЦ им. Кулакова мы создаём систему ИИ, которая поможет врачам точнее выявлять Spina bifida во время беременности.

Это значит:

- меньше диагностических ошибок,
- больше шансов на раннее вмешательство,
- осознанный выбор для родителей и своевременная помощь будущим мамам.

В 10 регионах России мы проведём выездные семинары, запустим онлайн-курсы и выстроим систему междисциплинарной поддержки.

Всё ради того, чтобы ни одна семья не осталась один на один с диагнозом.

Спасибо Фонд президентских грантов за доверие. И спасибо каждому, кто с нами!



**Фонд «Спина Бифида» стал победителем
конкурса Фонда президентских грантов!**

ПЕТЕРБУРГСКИЙ МЕЖДУНАРОДНЫЙ ЭКОНОМИЧЕСКИЙ ФОРУМ



СОБЫТИЯ ИЮНЯ

Мы на ПМЭФ-2025!

Фонд «Спина бифида», в лице председателя фонда Инны Инюшкиной, принял участие в XXVIII ПМЭФ — ведущей международной площадке для обсуждения ключевых экономических, технологических и социальных инициатив.

19 июня на сессии «Технологии на службе общества: как инновации меняют социальный сектор экономики» Инна Инюшкина представила тему:

«Комплексный подход к ранней диагностике Spina bifida: система помощи принятия решений на основе искусственного интеллекта для врачей УЗ-диагностики и всесторонняя поддержка беременных женщин».

«Вместе с Яндексом и НМИЦ им. Кулакова мы создаём систему ИИ, которая поможет врачам точнее выявлять spina bifida на ранних сроках беременности. Это ключевой проект фонда, который объединяет технологии и медицину ради спасения детских жизней», — отметила Инна Инюшкина.

Среди участников — эксперты в области технологий, медицины и НКО, включая министра труда РФ Антона Котякова. Для нас это важная возможность говорить о проблеме на государственном уровне и привлекать внимание к работе фонда.

СОБЫТИЯ ИЮНЯ

Основательница фонда «Спина бифида» Инна Инюшкина и администратор фонда Алина Валиева пробежали по горному Архызу в поддержку детей с орфанным заболеванием

28 и 29 июня в Архызе проходил Wild Trail , который собрал участников на 6 дистанциях.

Т-Банк Arkhyz Wild Trail 2025 – это возможность увидеть заснеженные пики горных вершин в окружении заливных лугов и бирюзовых озер. Прикоснуться к удивительной красоте местной природы. Попить ледяной воды из чистейших водопадов. А также, открыть для себя технически сложные трассы, преодолеть выбранную дистанцию или замахнуться на двухдневный формат. Узнать настоящий Архыз, до которого не добраться на туристическом джипе.

Участникам были доступны дистанции разного уровня сложности: от 14 километров до ультры, при этом на последней их ждало 4000 метров набора высоты.

28 июня администратор фонда «Спина бифида» Алина Валиева пробежала 30 км, а 29 июня основательница фонда «Спина бифида» Инна Инюшкина вместе с благотворительным приложением Тооба приняла участие в Т-Банк Arkhyz Wild Trail 2025 и пробежала 40 км, при этом Инна поднялась на высоту более 2700 м.

Инна бежала для того, чтобы сделать доброе дело и поддержать проекты, которые помогают детям с врожденной патологией позвоночника.





ПРОЕКТ РАННЕГО СОПРОВОЖДЕНИЯ



Как ранняя помощь подарила нам надежду и первые победы

Делимся историей одной из семей, получивших поддержку в проекте раннего сопровождения.

«Меня зовут Анна, я мама Евы. У дочки врождённое заболевание, и в начале пути мы чувствовали только тревогу и растерянность. Не знали, что делать, куда обращаться.

О проекте раннего сопровождения фонда мы узнали почти случайно — и это стало поворотной точкой. Не было ожидания, не было сбора справок и средств — помощь пришла сразу.

Что изменилось?

— Поддержка. У нас появился куратор — человек, который слышал, поддерживал, объяснял и вселял уверенность.

— Ясность. Вместо "подождите" — конкретный план, оценка развития, понятные шаги.

— Помощь дома. Специалисты приезжали к нам, показывали, как носить, кормить, играть — чтобы каждое действие шло на пользу.

— Прогресс. Мы увидели результаты. И это дало нам силы.

Почему ранняя помощь так важна? Потому что у малышей огромный потенциал, и именно в первые месяцы можно заложить основу для будущего. Это не просто помощь — это шанс.

Если вы тревожитесь за развитие ребёнка — не ждите. Обращайтесь. Здесь поймут и поддержат.

Спасибо фонду за веру, за знания, за то, что вы с нами»

С теплом,

Анна, мама Евы



ПРОЕКТ АДРЕСНОЙ ПОМОЩИ

У Османа теперь есть новая активная коляска — и это огромный шаг вперёд!

Осман — третий ребёнок в семье. Его диагноз, спина бифида, подтвердился только после рождения. УЗИ не показало врождённый порок развития позвоночника, и для мамы это стало полной неожиданностью.

Сразу после рождения Осману провели срочную операцию на спинномозговую грыжу, затем — установили шунт из-за гидроцефалии. За первые годы жизни ему пришлось перенести ещё несколько операций. При спина бифида это нередко — один диагноз тянет за собой целый комплекс других сложностей, особенно с опорно-двигательной системой.

Несмотря на всё это, Осман — очень способный и целеустремлённый мальчик. Он обучается на дому, регулярно проходит реабилитации, многое умеет делать сам и мечтает стать программистом.

Мы передали Осману активную коляску Kinesis.

Вот что рассказала его мама:

«Мы очень нуждались в новой активной коляске, так как Осман вырос из предыдущей. Сейчас ему стало очень удобно – передвигаться по дому и на улице стало значительно легче. Коляска маневренная, удобная, лёгкая. Мы очень довольны, особенно Осман! Спасибо большое фонду “Спина бифида” за помощь!»

Эта коляска — не просто техника. Это свобода, мобильность, уверенность и возможность развиваться дальше.





ПРОЕКТ АДРЕСНОЙ ПОМОЩИ



У Насти теперь есть новая активная коляска — и это целый мир новых возможностей!

Настя — третий и долгожданный ребёнок в семье. Диагноз спина бифида стал для родителей настоящим потрясением: его сообщили на 32-й неделе беременности. После рождения Насте потребовалась срочная операция, затем — установка шунта для борьбы с гидроцефалией. Долгие месяцы в больницах, постоянная реабилитация, гипсования, усилия всей семьи — всё это Настя прошла с невероятным мужеством.

Сейчас она учится во 2-м классе, любит рисовать, читать и танцевать. А ещё — она чемпион России по танцам на колясках!

Но Настя растёт, и прежняя коляска ей уже не подходила. Нужна была активная — лёгкая, удобная, манёвренная. Такая коляска даёт свободу передвижения, самостоятельность и просто радость от того, что можешь многое делать сам.

Благодаря вашей поддержке фонд «Спина бифида» закрыл сбор и приобрёл для Насти активную инвалидную коляску!

Вот что написала нам её мама:

«Большое спасибо фонду “Спина бифида” за помощь в получении активной коляски. Вы подарили нам надежду и радость!»

Каждая такая коляска — это не просто средство передвижения. Это — путь к более самостоятельной жизни. Это — возможность быть собой, несмотря на диагноз.

Спасибо каждому, кто помогает нашим подопечным!
Вы рядом — и это чувствуется.



ПРОЕКТ МЕДИЦИНСКОЙ ПОМОЩИ

Анвар похож на маленького настороженного оленёнка. Большие тёмные глаза, ушки-радары, внимательный и настороженный взгляд... Анвар не улыбается. И не разговаривает.

Нет-нет, с интеллектом у мальчика всё в порядке. Для своих 15 лет он развит. Эрготерапевт Ирина, которая проводила обследование, рассказала: Анвар умеет читать и точно может говорить. Он выполняет инструкции, отвечает на вопросы, правильно раскладывает серию сюжетных картинок. Конечно, не на возрастном уровне — когнитивно он снижен. Но зона ближайшего развития есть. Если найти подход и заниматься с ним, мальчик способен проявить себя очень неплохо.

Почему он молчит — мы не знаем. Анвар живёт в детском доме. Как он туда попал? Что с ним случилось? Какую травму пережил? Мы не знаем. Скорее всего, у него селективный мутизм. Такие дети могут говорить в кругу близких, но замолкают в присутствии других. Это требует комплексной терапии и наблюдения специалистов.

Сотрудники детского дома в Оренбургской области, где живёт Анвар, очень о нём беспокоятся. Они обратились в фонд с просьбой организовать для мальчика комплексное обследование в медицинском центре «Спина бифида». Заботливые врачи и воспитатели следуют всем рекомендациям врачебного консилиума, внимательно следят за здоровьем и развитием ребёнка. Но они понимают: только семья может растопить сердце Анвара. Только дома, рядом с близкими, он сможет заговорить. Только в семье на его лице появится улыбка.





ПРОЕКТ МЕДИЦИНСКОЙ ПОМОЩИ



Как любая девочка, Сабрина мечтает стать принцессой. Чтобы сказка ожила и вошла в её жизнь раз и навсегда. Чтобы каждый день — праздник, каждый день — именины.

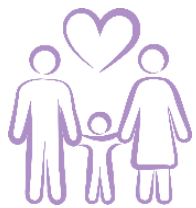
— Мне на день рождения подарили куклу. А ещё — подушку красивую и укулеле, — ловлю мечтательный взгляд больших светлых глаз.

Совсем недавно у девочки был День рождения — ей исполнилось 10 лет. Катя, куратор Школы приёмных родителей новосибирского фонда «Солнечный город», передала Сабрине подарки. А Центр помощи детям, в котором сейчас живёт Сабрина, устроил для неё настоящий праздник. Команда «Солнечного города» вообще много чего для детей делает. Их вклад в судьбы сирот переоценить невозможно.

Благодаря их стараниям фонд «Спина бифида» смог весной организовать для Сабины обследование в московском медицинском центре «Спина бифида». А сейчас два фонда объединили усилия, чтобы привезти ребёнка в Москву на плановую операцию.

Анна Петровна — социальный педагог новосибирского Центра содействия семье — лично передавала Сабрину больничной няне Ариане. А потом не сомкнула глаз, пока не получила известие, что с анализами и справками всё в порядке: в приёмном отделении Сабрину оформили, идёт заселение в больничную палату.

Очень хочется верить, что хлопоты всех этих людей завершатся главным событием — Сабрине найдут её приёмных родителей.



ПРОЕКТ ПОМОЩИ ДЕТЯМ-СИРОТАМ

Иногда кажется, что ребёнок и мама идут друг к другу вслепую — и всё равно встречаются. Эта история как раз такая.

У Карины врождённое заболевание, которое требует особого ухода. Несколько лет она провела в детском доме и хосписе города Курска. Диагноз ей поставили при рождении, провели операцию, и она осталась в больнице. Без мамы, без семьи, среди паллиативных детей. Два года она провела среди детей, которым действительно нельзя помочь. Без развития, без социализации, без прогулок. Просто потому, что так сложилась цепочка случайных (или не очень) решений.

А потом в больницу приехали люди с подарками. Среди них — Алина, которая потом станет её мамой. Там она впервые увидела Карину: в коляске, в платице, бледную и настороженную. И подумала — просто мелькнула мысль — что хочет помочь этой малышке. А потом снова пришла. И ещё. Они гуляли, приносили с собой еловые ветки и снег, потому что гулять им запретили. Вместе рассматривали листья и рябину. Карина не умела ходить, была молчалива — но сообразительна и внимательна. И с каждым визитом мама всё больше чувствовала: она — не просто одна из детей. Она — своя.

В какой-то момент Алине стало совершенно ясно — она не может оставить девочку. А дальше были поездки в Курск, тревоги, сирены, сборы документов, переживания за старшего сына, страх — получится ли? И долгожданный день — Карина дала руку и пошла. Домой.

Теперь она осваивает детскую площадку, приручает майских жуков, спорит с братом, поёт, танцует и засыпает, прижавшись к маме.





СПОРТИВНЫЙ ПРОЕКТ



С 7 по 15 июня на курорте Амакс Красная Пахра прошло мероприятие "Спортивная реабилитация для детей и молодежи со spina bifida– 2025"

25 участников погрузились в мир спорта, вдохновения и поддержки. За эти дни они познакомились с более чем 20 видами адаптивной физической активности!

Ребята попробовали:

- фридайвинг, плавание и синхронное плавание
- баскетбол и фехтование на колясках
- танцы и художественную гимнастику
- лыжные гонки и бег на спортивных колясках
- большой и настольный теннис
- сапбординг и адаптивную греблю
- слэдж-хоккей
- мечевой бой, метание ядра и копья — и многое другое!

В мероприятии приняли участие Заслуженные мастера спорта России, призеры Паралимпийских игр по фехтованию на колясках Людмила Васильева и легкой атлетике Алексей Кузнецов; чемпион мира по фехтованию на колясках Николай Лукьянов, призер чемпионата мира по танцам на колясках Нурсина Галиева, призер чемпионатов Европы по легкой атлетике, лыжным гонкам и биатлону Акжана Абдикаримова.

Спасибо каждому, кто был с нами — участникам, семьям, тренерам, специалистам, волонтерам и всей нашей дружной команде!

Проект реализован при поддержке гранта "Москва — добрый город" от Департамент добрых дел





ПРОЕКТ ДОМАШНЕЕ ВИЗИТИРОВАНИЕ

Делимся новостями проекта «Домашнее визитирование».

Анна Некрасова — врач, эрготерапевт, тренер проекта «Уверенный баланс» — недавно побывала в нескольких семьях.

В Мензелинске она помогла семье Максима: настроила вертикализатор, которым не пользовались больше полутора лет, потому что мама боялась ставить ребёнка из-за проблем с левой ногой. Осенью Максиму предстоит операция, и он сможет стоять правильно.

В Набережных Челнах Анна встретила Кириллом, обсудила с семьёй, как повысить его самостоятельность в повседневных делах. Посоветовала использовать дома активную коляску.

Также Анна навестила Ренату, которой 1,5 года. Девочка уже уверенно ходит и развивается хорошо.

Домашние визиты — это поддержка здесь и сейчас и шаг к будущему.





ИНФОРМАЦИОННО-ПРОСВЕТИТЕЛЬНАЯ ПРОГРАММА



11 июня в рамках мероприятия «Спортивная реабилитация для детей и молодежи со spina bifida» прошла научно-практическая конференция для специалистов и родителей, посвящённая роли адаптивного спорта в реабилитации людей со spina bifida и другими нарушениями.

Мероприятие собрало ведущих экспертов: врачей-реабилитологов, инструкторов адаптивной физической культуры, тренеров, сотрудников спортивных секций и представителей городских властей.





ИНФОРМАЦИОННО-ПРОСВЕТИТЕЛЬНАЯ ПРОГРАММА

«Чудо вдвойне»: история нашего подопечного в фильме на Первом канале

15 июня, в День медицинского работника, на Первом канале вышел документальный фильм «Чудеса рождения».

Это истории детей, которые вопреки диагнозам и прогнозам смогли появиться на свет.

Среди героев — наш подопечный Иван. Сейчас ему 2,5 года. Он рисует, играет, смотрит мультики — живёт обычной детской жизнью, которая стала возможной благодаря врачам и технологии внутриутробной хирургии.

Спасти его могла только операция ещё до рождения. Её провёл Дмитрий Зиненко — заведующий отделением нейрохирургии, врач-нейрохирург, доктор медицинских наук НИКИ педиатрии и детской хирургии им. академика Ю.Е.Вельтищева ФГБОУ ВО РНИМУ им. Н.И.Пирогова Минздрава России — вместе с командой экспертов "НМИЦ АГП им. В.И.Кулакова" Минздрава РФ Костюковым К.В., Гладковой К.А., Чугуновой Л.А., Сакало В.А. и всеми, кто принимает участие в внутриутробных операциях. Это единственные специалисты в стране, кто берётся за такие вмешательства.

Это история про силу медицины. И про чудо.



ДМИТРИЙ ЗИНЕНКО

зав. нейрохирургическим отделением
Научно-исследовательского клинического института
педиатрии и детской хирургии имени Ю. Е. Вельтищева

ВАЛЕРИЯ МИХАЙЛОВА



ИНФОРМАЦИОННО-ПРОСВЕТИТЕЛЬНАЯ ПРОГРАММА



19 июня в прямом эфире на Радио №1 в Уфе приняли участие руководитель проекта помощи беременным Маргарита Никушина и эксперт фонда, врач ультразвуковой диагностики Лилияна Чугунова из НМИЦ АГП им. В.И. Кулакова, где рассказали о заболевании, деятельности фонда и предстоящем семинаре «Пrenатальная ультразвуковая диагностика врожденных пороков развития ЦНС»



На телеканале БСТ вышел сюжет с участием руководителя проекта помощи беременным фонда «Спина бифида» Маргариты Никушиной и эксперта фонда — кандидата медицинских наук, врача УЗД, акушера-гинеколога, старшего научного сотрудника НМИЦ им. В.И. Кулакова Лилияны Анатольевны Чугуновой.

Сюжет подготовлен в рамках семинара по пренатальной УЗИ-диагностике, прошедшего в Уфе.

МАРГАРИТА НИКУШИНА

РУКОВОДИТЕЛЬ ПОМОЩИ БЕРЕМЕННЫМ БФ "СПИНА БИФИДА"



ФИНАНСОВЫЙ ОТЧЕТ. ПОСТУПЛЕНИЯ

Поступления от физических лиц:	1 161 333,37
На расчетный счет фонда	297 188,09
Через сайт helpspinabifida.ru (Авито)	95 253,08
Через сайт helpspinabifida.ru (Cloudpayments)	98 864,23
Через сайт helpspinabifida.ru (Миксплат)	654 850,01
ВК	1 601,15
СПБ_СБЕРБАНК	13 576,81
Краудфандинг:	825 248,23
Совкомбанк Про Добро	11 433,00
Добро.Мэйл.ру	683 726,00
ТООВА	121 857,23
OZON	8 232,00
Поступления от корпоративных доноров	703 162,24
Внереализационный доход	124 743,02
ИТОГО ПОСТУПЛЕНИЯ:	2 814 486,86

ФИНАНСОВЫЙ ОТЧЕТ. PRO-BONO

От государства получено ТСР на общую сумму	39 700,00
Катетеры 546 шт.	39 700,00
Проект бесплатных поездок на такси	1 301 104,00
Реклама в Яндекс.Директ	106 866,58
Итого Pro-Bono:	1 447 670,58

ФИНАНСОВЫЙ ОТЧЕТ. РАСХОДЫ

Проект помощи беременным женщинам	132 447,88
Проезд подопечных и сопровождающих для прохождения обследования/лечения	20 224,00
ФОТ программного персонала	102 810,06
Страховые взносы с ФОТ программного персонала	9 413,82
Проект «Раннее сопровождение детей от 0 до 3 лет»	540 618,11
ФОТ программного персонала	510 583,65
Страховые взносы с ФОТ программного персонала	30 034,46
Проект помощи детям-сиротам	186 170,00
ФОТ программного персонала	186 170,00
Домашнее визитирование	348 407,53
Визиты эрготерапевтов и физиотерапевтов к подопечным	310 122,00
ФОТ программного персонала	36 044,12
Страховые взносы с ФОТ программного персонала	2 241,41
Проект психологической помощи	103 728,00
Консультация нейропсихолога	34 578,00
ФОТ программного персонала	69 150,00
Юридическая помощь	184 579,00
ФОТ программного персонала	184 579,00
Уверенный баланс	229 491,66
Проведение занятий для подопечных	175 560,00
ФОТ программного персонала	50 142,42
Страховые взносы с ФОТ программного персонала	3 789,24
Институт Spina bifida	182 663,00
Оплата ведения курсов и кураторства групп	182 663,00
Проект ИИ	787 232,41
ФОТ программного персонала	768 177,34
Страховые взносы с ФОТ программного персонала	11 655,07
Командировочные расходы программного персонала	7 400,00

ФИНАНСОВЫЙ ОТЧЕТ. РАСХОДЫ

Адресная помощь	1 249 886,42
Покупка ТСР	548 900,00
Оплата медицинских услуг для беременных в ожидании ребенка с диагнозом Spina Bifida	23 600,00
Оплата медицинских услуг для детей от 3 лет с диагнозом Spina Bifida	148 144,00
Оплата медицинских услуг для детей-сирот с диагнозом Spina Bifida	129 244,00
Комплексное уродинамическое исследование	1 800,00
Покупка дополнительных деталей для ТСР	21 596,00
Проезд подопечных и сопровождающих для прохождения обследования/лечения	60 577,90
Продукты питания для подопечных	24 933,00
ФОТ программного персонала	277 479,61
Страховые взносы с ФОТ программного персонала	10 758,61
IT-услуги	151,30
Аренда бокса для хранения предметов адресной помощи	2 702,00
ФОТ программного персонала	203 647,64
IT-услуги	1 432,00
Аренда бокса для хранения предметов адресной помощи	9 132,00
Спортивный проект	976 598,00
Приобретение спортивного инвентаря для подопечных фонда	95 998,00
Аренда площадок для проведения мероприятий	46 000,00
Питание подопечных и организаторов во время проведения мероприятий	24 000,00
Организация мероприятий в регионах	63 830,00
Фото и видеосъемка для материалов Фонда	74 468,00
ФОТ программного персонала	672 302,00

ФИНАНСОВЫЙ ОТЧЕТ. РАСХОДЫ

Информационно-просветительская программа	189 669,00
Командировочные расходы программного персонала	3 500,00
ФОТ программного персонала	186 169,00
Административно-хозяйственные расходы	1 265 234,40
Банковские расходы	16 059,00
Бухгалтерские, юридические и другие консультационные услуги	142 800,00
ФОТ административного персонала	808 703,85
Страховые взносы с ФОТ административного персонала	43 034,55
IT-услуги	101 657,00
Оргтехника	152 980,00
Общий итог:	6 376 725,41



СПАСИБО ЗА ВАШУ ПОДДЕРЖКУ!