

БЛАГОТВОРИТЕЛЬНЫЙ ФОНД
«СПИНА БИФИДА»
МАЙ 2025



ЦИФРЫ



Проект помощи беременным женщинам

- 10 беременных получили помощь
- 4 будущие мамы получили адресную помощь
- 1 малыш появился на свет



Проект раннего сопровождения детей от 0 до 3 лет

- 12 малышей присоединилось к проектам фонда
- 308 семей включено в проект



Проект «Домашнее визитирование»

- 103 визита совершено
- 91 ребенок осмотрен



Проект адресной помощи

- 15 подопечных получили адресную помощь
- 4 TCP передано в новые семьи



Проект юридической поддержки

- 65 консультаций проведено
- 2 TCP получено от государства
- 74 успешно завершённых кейса



Проект помощи детям и взрослым с опытом сиротства

- 1 ребенок обрел семью и уехал домой
- 4 ребенка получили медицинскую помощь



Уверенный баланс для детей со spina bifida

- 66 тренировки проведено
- 115 детей включено в проект



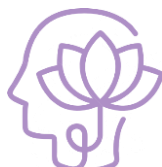
Проект медицинской помощи

- 8 консультаций организовали для 7 детей, в том числе
- 4 ребенка прошли обследование в центре «Спина бифида»



Спортивный проект

- 1 прямой эфир проведен



Проект психологической поддержки

- 60 индивидуальных консультаций проведено
- 2 ресурсных группы проведено



Проект бесплатных поездок на такси

- 262 семьи воспользовалась сервисом
- 2 269 поездки совершено



Информационно-просветительская программа

- 2 сюжета на ТВ
- 1 эфир на радио
- 3 прямых эфира
- 1 подкаст



ПРОЕКТ РАННЕГО СОПРОВОЖДЕНИЯ



Делимся новостями проекта раннего сопровождения — и историей одной из подопечных семей.

«Хотим выразить огромную благодарность фонду и проекту раннего сопровождения!

Когда мы впервые столкнулись с этим диагнозом, врачи почти ничего не объяснили. Единственный озвученный вариант-аборт-нас категорически не устраивал. В интернете информации было мало, а то, что находили, казалось сложным и запутанным.

О фонде «Спина бифида» мы узнали случайно — муж нашёл информацию в интернете. Мы не знали, что нас ждёт, но очень нуждались в поддержке. Дочка уже родилась, а в голове была полная неразбериха.

В фонде нам подробно рассказали о ситуации и подключили специалиста-эрготерапевта, который сопровождал нас всё это время. Он отвечал на вопросы, давал рекомендации по уходу, подсказывал, к каким врачам обращаться. Это сильно упростило нам жизнь.

Фонд помог с оплатой некоторых процедур — это стало для нас серьёзной финансовой поддержкой. Кроме того, нам предоставили коляску Бамбо для адаптации к передвижению, вертикализатор, оплатили полное обследование для мамы и сопровождали юридически. Мы стали частью родительского сообщества и регулярно получаем там поддержку. А ещё не раз выручала помощь с такси, особенно когда нужно было ехать в больницу.

Мы искренне благодарны фонду за всё, что он сделал для нашей семьи в этот непростой период».

Семья Цветовых



ПРОЕКТ АДРЕСНОЙ ПОМОЩИ

Раньше Фирдаус передвигался на четвереньках, а теперь — сам на своей первой активной коляске Kinesis

Он родился с диагнозом спина бифида — это врождённое нарушение развития позвоночника. Сразу после рождения ему сделали сложную операцию, но чувствительность в ногах так и не появилась.

С самого начала родители боролись за его здоровье: реабилитации, массажи, ЛФК. Но без коляски Фирдаус мог только ползать, и врачи волновались, что такая нагрузка повредит суставы и колени.

Теперь у него есть активная коляска — и это многое изменило.

Мама Фирдауса говорит:

«С коляской он буквально поднялся — теперь на одном уровне с нами. Может сам поехать в ванную, сам умыться, подъехать к столу. Это огромная радость и для него, и для всей семьи. Спасибо вам большое!»

Спасибо каждому, кто помог нам закрыть сбор!

Вы подарили Фирдаусу не просто коляску — вы подарили ему свободу, уверенность и возможность расти активным и самостоятельным.

Спасибо за вашу поддержку и участие.
Вместе мы снова сделали доброе дело!





ПРОЕКТ АДРЕСНОЙ ПОМОЩИ



У Фатимы теперь есть активная коляска — и это всё изменило

Фатиме 8 лет. Она родилась с диагнозом спина бифида — врождённым пороком развития позвоночника. Из-за него девочка не может ходить. Но она всегда была живой, мечтательной и очень самостоятельной — и хотела оставаться такой, несмотря на диагноз.

Мама Фатимы обратилась в фонд за помощью: обычная коляска уже не подходила, а на активную у семьи не было средств. Такая коляска — не просто удобство. Это свобода, движение, возможность играть с друзьями, ездить в школу, быть независимой.

Благодаря вам мы смогли купить для Фатимы активную коляску Kinesis.

Вот что написала её мама:

«Я очень благодарна фонду "Спина бифида" за помощь в получении активной коляски. Раньше у нас не было подобной коляски. А теперь дочь стала в миг самостоятельной – везде сама – и дома, и на улице. Спасибо вам за свободу передвижения для моей Фатимы!»

Эта коляска — не просто техника. Это шаг к независимости, уверенности и новой жизни.

Спасибо каждому, кто помогает детям со спина бифида двигаться вперёд. Ваша поддержка — настоящая сила.



ПРОЕКТ АДРЕСНОЙ ПОМОЩИ ОБМЕН ТСР

Артём получил активную коляску — благодаря нашему проекту обмена ТСР

После плановой операции у Артёма одна нога в гипсе, и для восстановления ему нужна была удобная и лёгкая в управлении коляска. Мы выбрали подходящую — из нашего проекта передачи технических средств реабилитации (ТСР).

Коляска досталась от Любавы, которая из неё уже выросла — и она чудесным образом подошла Артёму!

Теперь его перемещение — комфортное и безопасное, а мы спокойны за его восстановление.

Проект обмена ТСР — это когда семьи, чьи дети уже переросли свои средства реабилитации, передают их другим подопечным фонда. Это коляски, вертикализаторы, велосипеды и многое другое.

Так дети получают нужное оборудование вовремя, а родители — ощущение поддержки и участия.

Этот круг заботы и доброты семьи создают сами — и это невероятно ценно.

Спасибо, что делитесь важным!

Вместе мы делаем жизнь наших подопечных проще, ярче и свободнее.





ПРОЕКТ МЕДИЦИНСКОЙ ПОМОЩИ



Свой день рождения Матвей встретил в больнице — на обследовании. Но и здесь, за много километров от родного дома «Надежда» в Нижегородской области, он был не один.

Весь день ему звонили и подключались по видеосвязи. Друзья из детского дома передавали приветы, директор, заместитель, сотрудники домика говорили много добрых слов. Были торт со свечками, подарки и самое важное — ощущение, что тебя любят и о тебе помнят.

Кажется, именно это лучше всего описывает, что сейчас происходит в доме для детей «Надежда». Это больше не просто учреждение. Это место, где в каждое утро верят. Где детей с тяжёлыми диагнозами не просто кормят и лечат, а стараются по-настоящему слышать. Сотрудники находят им родителей. Приглашают волонтеров. Помогают детям расширить границы мира, который раньше был заключен в кровати и четырёх стенах.

Полгода назад у Матвея появился волонтер — и с ним пришли первые прогулки, разговоры, смена времен года. До 14 лет Матвей никогда не видел снег. Всё детство он провёл в кровати. Сегодня он смотрит мультики, просит умную колонку Алису рассказать сказки, общается с друзьями и уже не так боится новых мест.

Но главное впереди. У Матвея есть шанс на семью. Он очень ждёт, чтобы кто-то стал для него не просто голосом по видеосвязи, а самым родным человеком.



ПРОЕКТ ПОМОЩИ ДЕТЯМ-СИРОТАМ

Как Дима на папу похож! Мы не устаем каждый раз удивляться тому, как приемные дети похожи на своих приемных родителей. Посмотрите на эту улыбку, взгляд – кто скажет, что это не родные люди?! А ведь еще месяц назад они даже не знали о существовании друг друга...

24 апреля 2025 года

- Дорогой, я беременна – Лена смущенно улыбалась мужу по видеосвязи
- Ты что, там в больнице кого-то заприметила? – Вадим видит жену насквозь. 27 лет семейной жизни, 11 детей – родных и приёмных – сделали этих людей настолько близкими, что они понимают и чувствуют друг друга без слов.
- Дааааа, – признается Лена – Его зовут Дима. Димочка...
- Двенадцатым будет – засмеялся Вадим – все мы, значит, беременны

7 мая 2025 года

Дима попрощался с друзьями и взрослыми, с которыми он провел последние года в иркутском детском доме. Получился очень душевный праздник с шариками и сладостями. Потом Димка, папа и мама поехали на озеро Байкал. Потом летели на самолете из Иркутска в Новосибирск. Потом на поезде до Ярославля. Домой...

Давайте пожелаем этой семье безграничных ресурсов, безусловной любви и неизменного здоровья. Спасибо Лене и Вадиму за их служение детям. Остаемся на связи...





ПРОЕКТ ЮРИДИЧЕСКОЙ ПОМОЩИ



Сразу по двум вопросам к юристам фонда обратилась приемная мама Алены: отказ в регистрации по месту жительства у опекуна и непредоставление жилого помещения сироте по достижению возраста 18 лет.

При активном содействии юриста фонда Ирины Ярцевой, Алена была зарегистрирована по месту постоянного жительства. К делу о непредоставлении Алене жилья как сироте были привлечены органы прокуратуры. В ходе проверки выявлено нарушение в обеспечении жильем сироты. Вынесено прокурорское представление. Прокуратурой было подано исковое заявление в суд в отношении департамента социальной политики Калужской области.

Решением суда департамент обязали обеспечить Алену жильем.

Приемная мама Алены направила благодарность в адрес фонда, где отметила помощь Ирины, которая на протяжении полутора лет оказывала активную юридическую поддержку сироте.



ИНФОРМАЦИОННО-ПРОСВЕТИТЕЛЬНАЯ ПРОГРАММА



Счастливая мама вопреки предательству любимого. Прямая линия жизни

Судьба Валерии настоящий подвиг материнства и любви к своим детям. Она одна воспитывает шестерых, один из которых особенный. Когда Валерия узнала о болезни ребенка врачи принуждали ее избавиться от малыша, а затем и сам отец отказался от своего чада. Несмотря на все испытания, многодетная мама не стала идти на страшный шаг детоубийства.

Как Валерии удалось справиться с трудностями? Подробнее - в новом выпуске программы «Прямая линия жизни» на Телеканал «СПАС».

Счастливая мама — вопреки предательству и страшному диагнозу. Прямая линия жизни

История Марии — это история силы, веры и любви. Когда она ждала четвертого ребёнка, муж уговаривал её сделать аборт, а потом и вовсе ушёл. Но Мария выбрала жизнь.

Со временем она встретила человека, с которым обрела настоящее счастье. Вместе они узнали, что ждут малыша. И снова - испытание. На плановом УЗИ врачи сообщили: у ребёнка позвоночная грыжа. Опять разговоры прервать беременность. Но Мария и её муж не дрогнули.

Как Марии удалось пройти через всё это и сохранить семью? Подробнее - в новом выпуске программы «Прямая линия жизни» на Телеканал «СПАС».



ИНФОРМАЦИОННО-ПРОСВЕТИТЕЛЬНАЯ ПРОГРАММА

22 и 23 мая прошёл Национальный конгресс «Здоровые дети — будущее страны» — важное событие для всех, кто работает с детьми и семьями

Фонд «Спина бифида» на конгрессе представляла Потапова Елена Александровна — психолог, волонтёр нашей службы поддержки. Её доклад «Представления врачей о жизни семей с детьми с диагнозом Spina bifida» вызвал живой интерес и отклик у коллег.

Много говорили о важном:

- как меняются взгляды врачей на семьи, воспитывающие детей с особенностями;
- почему без командной работы специалистов нельзя говорить о качестве жизни ребёнка;
- зачем родителям нужна не только информация, но и поддержка — медицинская, социальная, психологическая.

Рады, что такие темы звучат на крупных профессиональных площадках. Благодарим организаторов за приглашение, а участников — за внимание и открытый диалог.

Вместе мы точно можем больше!





ИНФОРМАЦИОННО-ПРОСВЕТИТЕЛЬНАЯ ПРОГРАММА



Вышел новый эпизод подкаста «Совсем не страшно»!

Благотворительный фонд «Спина бифида» при поддержке Фонд президентских грантов представляет свежий выпуск с крутыми гостями!

Кто с нами:

- Кирилл Костюков, врач акушер-гинеколог, заведующий отделением ультразвуковой и функциональной диагностики в центре им. В. И. Кулакова, доктор медицинских наук
- Евгений Попов, руководитель направления «Здравоохранение» Yandex Cloud, приглашённый эксперт.

О чём говорим:

- Как проходят внутриутробные операции по коррекции spina bifida
- Как врачи и IT-разработчики искали общий язык, чтобы ИИ помогал выявлять патологии развития позвоночника на самых ранних сроках беременности
- почему в Бразилии самый обширный опыт проведения внутриутробных операций

ФИНАНСОВЫЙ ОТЧЕТ. ПОСТУПЛЕНИЯ

Поступления от физических лиц:	1 871 263,52
На расчетный счет фонда	47 445,55
Через сайт helpspinabifida.ru (Авито)	116 352,29
Через сайт helpspinabifida.ru (Cloudpayments)	289 839,68
Через сайт helpspinabifida.ru (Миксплат)	1 411 720,84
ВК	1 601,15
СПБ_СБЕРБАНК	4 304,01
Краудфандинг:	52 556,66
Совкомбанк Про Добро	1 861,00
Добро.Мэйл.ру	14 212,00
ТООВА	26 267,16
OZON	10 216,50
Поступления от корпоративных доноров	477 320,90
Внереализационный доход	63 453,16
ИТОГО ПОСТУПЛЕНИЯ:	2 464 594,24

ФИНАНСОВЫЙ ОТЧЕТ. PRO-BONO

От государства получено ТСР на общую сумму	317 400,00
Ортопедическое изделие 1 шт.	37 400,00
Опора для стояния 2 шт.	280 000,00
Проект бесплатных поездок на такси	1 300 838,00
Реклама в Яндекс.Директ	97 846,67
Итого Pro-Bono:	1 716 084,67

ФИНАНСОВЫЙ ОТЧЕТ. РАСХОДЫ

Проект помощи беременным женщинам	123 889,94
Проезд подопечных и сопровождающих для прохождения обследования/лечения	97 210,00
Проживание подопечных и сопровождающих во время прохождения обследования/лечения	8 800,00
ФОТ программного персонала	17 879,94
Проект «Раннее сопровождение детей от 0 до 3 лет»	298 683,38
ФОТ программного персонала	298 683,38
Проект помощи детям-сиротам	42 553,00
ФОТ программного персонала	42 553,00
Домашнее визитирование	342 036,33
Визиты эрготерапевтов и физиотерапевтов к подопечным	330 861,00
ФОТ программного персонала	11 175,33
Проект психологической помощи	153 623,00
Консультация нейропсихолога	49 473,00
ФОТ программного персонала	69 150,00
Оплата ведения курсов и кураторства групп	35 000,00
Юридическая помощь	155 319,00
ФОТ программного персонала	155 319,00
Уверенный баланс	189 132,20
Проведение занятий для подопечных	170 240,00
ФОТ программного персонала	18 892,20
Институт Spina bifida	154 789,00
Оплата ведения курсов и кураторства групп	154 789,00
Проект ИИ	302 458,66
ФОТ программного персонала	302 458,66

ФИНАНСОВЫЙ ОТЧЕТ. РАСХОДЫ

Адресная помощь	2 772 336,67
Покупка ТСР	1 285 000,00
Оплата медицинских услуг для беременных в ожидании ребенка с диагнозом Spina Bifida	7 000,00
Оплата медицинских услуг для детей от 3 лет с диагнозом Spina Bifida	6 600,00
Оплата медицинских услуг для детей-сирот с диагнозом Spina Bifida	735 072,00
Транспортные расходы по доставке предметов адресной помощи	7 779,03
Комплексное уродинамическое исследование	23 300,00
Анализы для подопечных и сопровождающих	20 408,00
Покупка дополнительных деталей для ТСР	80 000,00
Расходные материалы по уходу за подопечным	103 903,00
Реабилитационные занятия	119 200,00
Проезд подопечных и сопровождающих для прохождения обследования/лечения	54 978,00
Услуги няни (сопровождение в больнице)	114 885,00
ФОТ программного персонала	203 647,64
IT-услуги	1 432,00
Аренда бокса для хранения предметов адресной помощи	9 132,00

ФИНАНСОВЫЙ ОТЧЕТ. РАСХОДЫ

Спортивный проект	2 984 252,00
Аренда площадок для проведения мероприятий	253 900,00
Проживание подопечных и организаторов во время проведения мероприятий	2 310 800,00
Брендовая продукция для мероприятий	270 800,00
ФОТ программного персонала	148 752,00
Информационно-просветительская программа	310 979,00
Участие программного персонала в конференциях	32 680,00
Рассылка писем	6 000,00
Командировочные расходы программного персонала	55 740,00
ФОТ программного персонала	216 559,00
Административно-хозяйственные расходы	652 449,72
Банковские расходы	16 059,00
Бухгалтерские, юридические и другие консультационные услуги	142 800,00
ФОТ административного персонала	490 090,72
Командировочные расходы административного персонала	3 500,00
Общий итог:	8 482 501,90



СПАСИБО ЗА ВАШУ ПОДДЕРЖКУ!