

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 юридической поддержки

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



## Спортивный проект

- 1 прямой эфир проведен



## Проект раннего сопровождения детей от 0 до 3 лет

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



## Проект помощи детям и взрослым с опытом сиротства

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



## Проект «Домашнее визитирование»

- 103 визита совершено
- 91 ребенок осмотрен



## Проект адресной помощи

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



## Проект медицинской помощи

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



## 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 помочь 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 TCP

Артём получил активную коляску — благодаря нашему проекту обмена TCP

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

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 TCP — это когда семьи, чьи дети уже переросли свои средства реабилитации, передают их другим подопечным фонда. Это коляски, вертикалайзаторы, 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



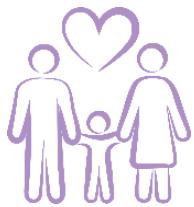
Свой день рождения Матвей встретил в больнице — на обследовании. Но и здесь, за много километров от родного дома «Надежда» в Нижегородской области, он был не один.

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 волонтёров. Помогают детям расширить границы мира, который раньше был заключен в кровати и четырёх стенах.

Полгода назад у Матвея появился волонтёр — 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 насеквоздь. 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 годы 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, Алене 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 избавится 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 четвёртого 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 уговоры 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
<b>Краудфандинг:</b>	<b>52 556,66</b>
Совкомбанк Про Добро	1 861,00
Добро.Мэйл.ру	14 212,00
ТООВА	26 267,16
OZON	10 216,50
<b>Поступления от корпоративных доноров</b>	<b>477 320,90</b>
<b>Внереализационный доход</b>	<b>63 453,16</b>
<b>ИТОГО ПОСТУПЛЕНИЯ:</b>	<b>2 464 594,24</b>

## 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
<b>Итого Pro-Bono:</b>	<b>1 716 084,67</b>

## 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
<b>Проект «Раннее сопровождение детей от 0 до 3 лет»</b>	<b>298 683,38</b>
ФОТ программного персонала	298 683,38
<b>Проект помощи детям-сиротам</b>	<b>42 553,00</b>
ФОТ программного персонала	42 553,00
<b>Домашнее визитирование</b>	<b>342 036,33</b>
Визиты эрготерапевтов и физиотерапевтов к подопечным	330 861,00
ФОТ программного персонала	11 175,33
<b>Проект психологической помощи</b>	<b>153 623,00</b>
Консультация нейропсихолога	49 473,00
ФОТ программного персонала	69 150,00
Оплата ведения курсов и кураторства групп	35 000,00
<b>Юридическая помощь</b>	<b>155 319,00</b>
ФОТ программного персонала	155 319,00
<b>Уверенный баланс</b>	<b>189 132,20</b>
Проведение занятий для подопечных	170 240,00
ФОТ программного персонала	18 892,20
<b>Институт Spina bifida</b>	<b>154 789,00</b>
Оплата ведения курсов и кураторства групп	154 789,00
<b>Проект ИИ</b>	<b>302 458,66</b>
ФОТ программного персонала	302 458,66

## ФИНАНСОВЫЙ ОТЧЕТ. РАСХОДЫ

<b>Адресная помощь</b>	<b>2 772 336,67</b>
Покупка TCP	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 TCP	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
Брендированная 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
<b>Административно-хозяйственные расходы</b>	<b>652 449,72</b>
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
<b>Общий итог:</b>	<b>8 482 501,90</b>



**СПАСИБО ЗА ВАШУ ПОДДЕРЖКУ!**