



БЛАГОТВОРИТЕЛЬНЫЙ ФОНД
«СПИНА БИФИДА»
СЕНТЯБРЬ 2025

ЦИФРЫ



Проект помощи беременным женщинам

- 14 беременных получили помощь
- 2 внутриутробные операции проведены
- 4 будущие мамы получили адресную помощь
- 5 малышей появилось на свет



Проект юридической поддержки

- 91 консультация проведена
- 93 успешно завершенных кейса



Институт Spina bifida

- 1 курс проведен



Проект раннего сопровождения детей от 0 до 3 лет

- 4 малыша присоединилось к проектам фонда
- 294 семьи включено в проект



Проект помощи детям сиротам

- 2 ребенка обрели семьи и уехали домой



Проект «Домашнее визитирование»

- 132 визита совершено
- 118 детей осмотрено



Уверенный баланс для детей со spina bifida

- 28 тренировок проведено
- 60 подопечных включено в проект



Проект адресной помощи

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



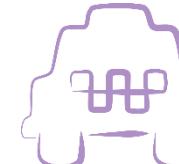
Проект медицинской помощи

- 1 ребенок получил медицинскую помощь



Проект психологической поддержки

- 41 индивидуальная консультация проведена
- 4 ресурсных группы проведено



Проект бесплатных поездок на такси

- 265 семей воспользовалось сервисом
- 1 982 поездки совершено



Информационно-просветительская программа

- 3 публикации в СМИ



СОБЫТИЯ СЕНТЯБРЯ

Друзья, в сентябре нашему фонду исполнилось 9 лет!

Всё началось в 2016 году с идеи сделать жизнь людей со spina bifida легче, а поддержку — доступной. Мы хотели, чтобы семьи не оставались один на один с диагнозом, а врачи имели ресурсы для помощи.

За эти годы мы вместе с вами:

Всё началось в 2016 году с идеи сделать жизнь людей со spina bifida легче, а поддержку — доступной. Мы хотели, чтобы семьи не оставались один на один с диагнозом, а врачи имели ресурсы для помощи.

За эти годы мы вместе с вами:

- поддержали тысячи детей и взрослых по всей стране,
- запустили программы по медицинскому сопровождению, реабилитации, психологической поддержке,
- объединили родителей, экспертов и волонтёров в одно сообщество.

Сегодня мы загадываем желание:

- чтобы каждая семья, где есть ребёнок со spina bifida, чувствовала опору,
- чтобы люди с этим диагнозом могли жить активно и счастливо,
- чтобы в следующем году мы помогли ещё больше семей.

Каждый ваш вклад — это шаг к тому, чтобы поддержка дошла до тех, кому она нужна.



ПРОЕКТ РАННЕЕГО СОПРОВОЖДЕНИЯ ДЕТЕЙ ОТ 0 ДО 3

Делимся историей мамы Ольги — о том, как поддержка фонда помогает идти вперёд и верить в силы ребёнка.

«Меня зовут Ольга, мой сын Максим. Наш любимый фонд «Спина бифида» помогает нам с самого начала.

Ещё до рождения, в 2020 году, кураторы фонда объяснили диагноз и направили к специалистам, которые знают, как вести таких детей. Тогда врачи предложили сделать внутриутробную операцию — это помогло уменьшить проявления заболевания.

С тех пор фонд всегда рядом.

Уже 4 года мы пользуемся такси с поддержкой от фонда. Нам помогают эрготерапевты — приезжают лично или консультируют онлайн, подсказывают, как развивать ребёнка и какие технические средства реабилитации ему необходимы. Мы обращались и к юристам фонда, получали помочь в покупке вертикализатора, активной коляски, катетеров и подгузников. Были даже сладкие новогодние подарки.

Кураторы всегда на связи, всегда поддержат. Благодаря фонду появился родительский чат — место, где можно найти понимание, поддержку и ответы на самые сложные вопросы. Только такие же родители знают, через что мы проходим.

Я очень благодарна фонду за то, что он подарил моему сыну шанс на жизнь и развитие, за то, что помогает каждый день. 18 августа 2025 года, для нас особенный день — Максим впервые пошёл в детский сад».

Проект реализуется при грантовой поддержке фонда «Абсолют-Помощь».





ПРОЕКТ АДРЕСНОЙ ПОМОЩИ ОБМЕН TCP



Иногда одна коляска меняет больше, чем просто способ передвижения.

Она меняет настроение, семейные моменты — и даёт ребёнку почувствовать себя «наравне» с другими.

Соня передала свою маленькую активную коляску Кайле. Для девочки это стало началом самостоятельного движения — и целым новым миром.

«Спасибо вам огромное за такую возможность. Моё сердце переживало: вдруг не освоит, не захочет... А в итоге всё пошло по маслу! Уже гоняет по квартире. А у меня — руки свободнее, и спине легче. Теперь будем осваивать, как добираться до столов, шкафов... Это настоящее открытие новых возможностей», — пишет мама Кайлы.

И ещё она поделилась моментом, который тронул нас до глубины души:

«Раньше, когда я приходила из магазина, бегут только две дочки — Кайла сидит и не может сама слезть с дивана. А теперь, если она в коляске, бегут уже все трое — проверять, что вкусного принесли. Я так хотела видеть, как она включается, участвует. И это произошло».

Одна переданная коляска — и одна девочка стала активной участницей семейной жизни, а не наблюдателем со стороны.

Спасибо Соне и её семье за заботу. Спасибо всем, кто поддерживает проект обмена TCP.

Благодаря вам такие чудеса случаются каждый день.



ПРОЕКТ АДРЕСНОЙ ПОМОЩИ

Вы помогли!

У Яна теперь есть новая активная коляска Kinesis — и это его крылья свободы!

Яну 11 лет, он родился со спina бифида и может передвигаться только с помощью коляски. Старая давно стала мала и неудобна — особенно зимой, в тёплой одежде. Но теперь всё иначе: с новой коляской Ян снова может сам ездить в школу, на танцы и на прогулки.

Вот что рассказала его мама:

«Мой ребёнок Ян может передвигаться только на активной кресло-коляске. Со временем старая коляска стала ему мала. Теперь Ян в тёплой одежде может сам передвигаться на улице. Он безмерно доволен!»

А довольному Яну есть чем радоваться: он прекрасно учится, обожает рисовать гравюры, петь и заниматься танцами на колясках. У него уже есть призы за соревнования, а самая любимая фраза мальчика — «Как хорошо на свете жить!»

Благодаря вашей поддержке фонд «Спина бифида» смог закрыть сбор и подарить Яну активную коляску.

Спасибо, что вы рядом.

С вами дети получают не просто коляски, а новые возможности и настоящую свободу.





ПРОЕКТ АДРЕСНОЙ ПОМОЩИ



Вы помогли!

У Ярослава теперь есть электроприставка для коляски — и это его крылья к свободе и дружбе.

Ярослав — очень общительный, компанейский подросток. Летом он много времени проводит на даче вместе с друзьями. Когда они катаются на велосипедах, Ярослав грустил: ему сложно было быть с ними наравне. Электроприставка дарит скорость движений и самое главное — возможность быть рядом, в компании, а не оставаться за бортом.

Он посещает разные занятия и старается везде передвигаться самостоятельно. Теперь это станет проще: одежда и руки будут чистыми, а сам Ярослав — довольным и уверенным.

«Я удовлетворена на миллион процентов. Видеть счастливые глаза ребёнка — самое большое мамское счастье. Безмерно благодарна людям, которые подарили крылья моему сыну! Яся просто счастлив», - пишет мама. Благодаря вашей поддержке фонд «Спина бифида» смог закрыть сбор на платформе «Вклад в будущее» и подарить Ярославу электроприставку.

Спасибо, что вы рядом.

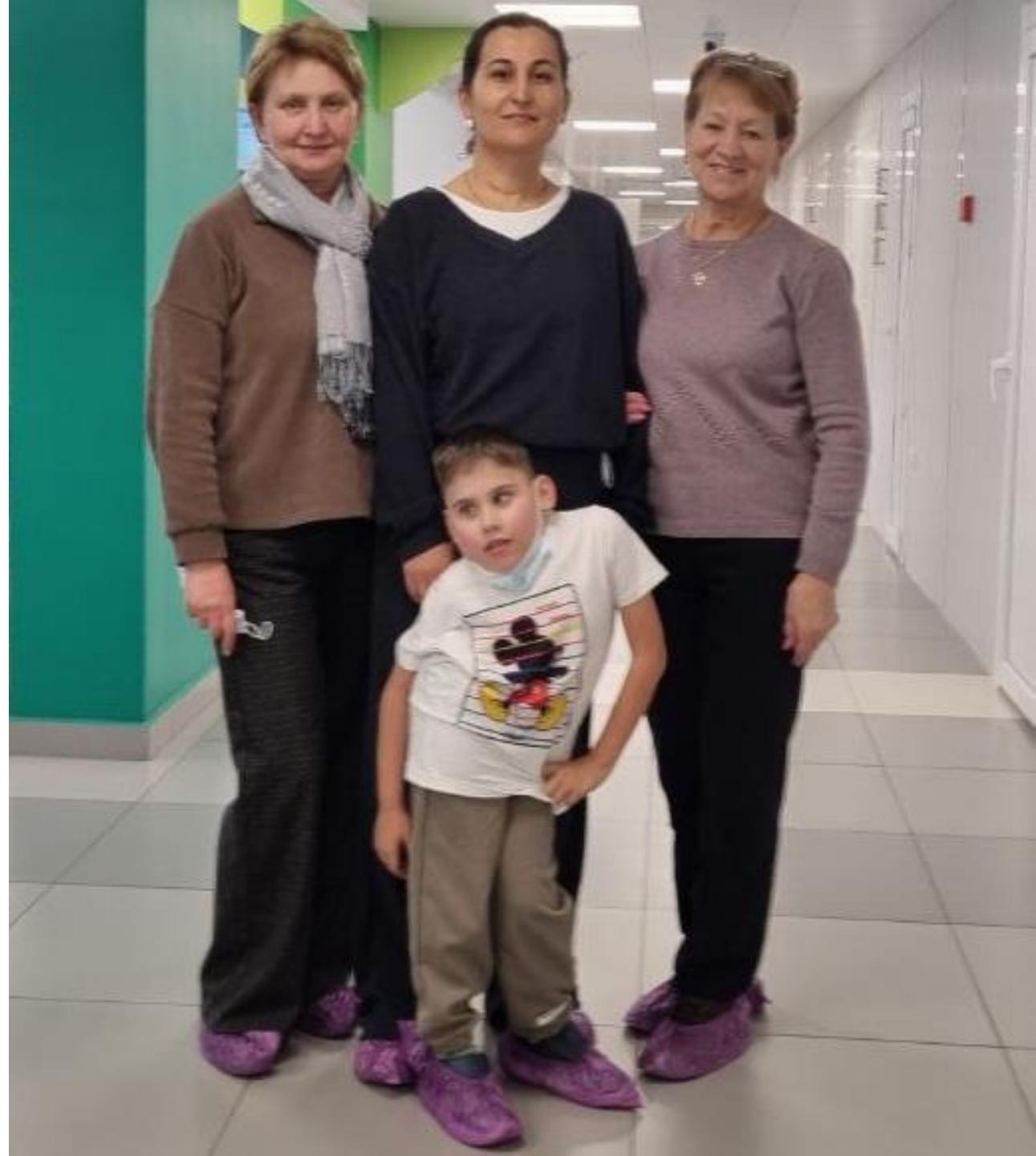
С вами дети получают не просто технические средства, а возможность дружить, быть вместе и чувствовать себя свободными.



ПРОЕКТ МЕДИЦИНСКОЙ ПОМОЩИ

В сентябре мы организовали госпитализацию двух детей-сирот. Еще летом врачи НИКИ педиатрии им. Вельтищева рекомендовали Сабрине из Новосибирска пройти урологическое обследование. Научный Центр Здоровья Детей (НЦЗД) славится экспертами в этой области. Именно сюда мы и привезли Сабрину на обследование. После этого девочку не стали выписывать сразу, а направили на лечение в отделение урологии.

А у Антона из Татарстана была запланирована операция – расфиксация спинного мозга. Из-за сильного искривления позвоночника у мальчика серьезные проблемы с дыханием. В Москву его везли на поезде, снабдив кислородным аппаратом. 29 сентября Антона встретили на Казанском вокзале и госпитализировали в отделение нейрохирургии НИКИ педиатрии им. Вельтищева, где его готовили к операции.





ПРОЕКТ ПОМОЩИ ДЕЯМ-СИРОТАМ



Две новые инвалидные коляски появились, благодаря фонду у Евы и Матвея из детского дома «Надежда» Нижегородской области. А у Матвея еще нашлись родители.

15 лет назад врачи сказали им, что их малыш совсем не жилец. Вопреки всем прогнозам Матвей выжил и оказался в детском доме. Сейчас папа и мама Матвея набрались сил и сделали первый шаг - приехали в качестве волонтёров знакомиться. Что будет дальше, пока неизвестно. Но у Матвея теперь есть постоянные волонтеры, а со временем они обязательно наверстают упущенное и станут близкими. Это точно случится, мы верим



ИНФОРМАЦИОННО-ПРОСВЕТИТЕЛЬСКАЯ ПРОГРАММА

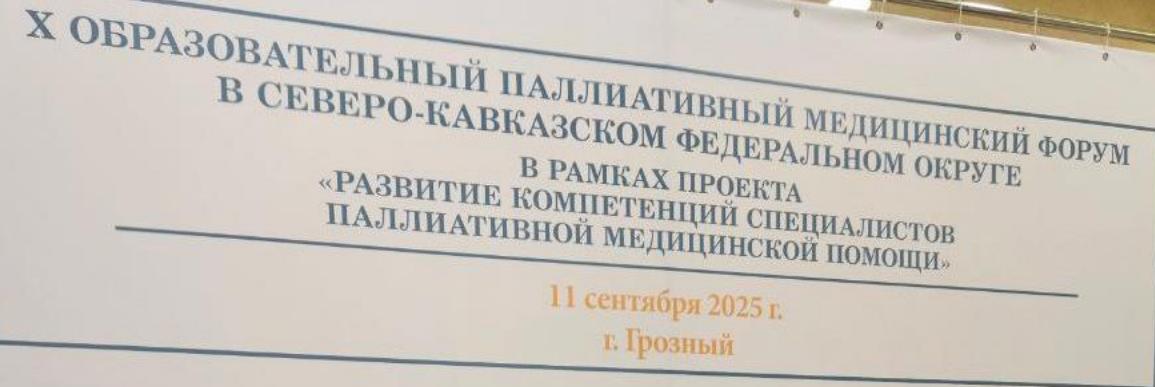
11 сентября в Грозном прошёл X Образовательный паллиативный медицинский форум — важная встреча для врачей и специалистов, которые каждый день помогают пациентам и их семьям.

Среди спикеров выступила руководитель проекта помощи беременным и детям до 3 лет нашего фонда Маргарита Никушина.

В своём докладе

«Эффективная коммуникация врача при обсуждении рекомендаций с семьями» она рассказала о том, как важно строить доверительный диалог и говорить с семьями так, чтобы рекомендации были понятны и могли реально помогать.

Форум объединил специалистов, которые работают и со взрослыми, и с детьми, чтобы вместе делиться лучшими практиками и искать новые решения для повышения качества жизни пациентов.





ИНФОРМАЦИОННО-ПРОСВЕТИТЕЛЬСКАЯ ПРОГРАММА



24–26 сентября в Москве прошло одно из ключевых медицинских событий года XXVI Всероссийский форум «Мать и Дитя»

На мероприятии эксперты из России и стран СНГ обсуждали инновации в акушерстве, гинекологии и перинатологии, делились опытом и определяли направления развития медицины на будущее.

Наши эксперты говорили о:

- фетальной хирургии при спина бифида и её долгосрочных результатах,
- опыте обучения врачей УЗ-диагностики в регионах,
- системной поддержке беременных и детей со спина бифида.

Благодарим команду экспертов, чьи знания и опыт помогают менять систему помощи пациентам со спина бифида:

- Дмитрий Юрьевич Зиненко
- Евгения Маратовна Бердичевская
- Кирилл Витальевич Костюков
- Лилияна Анатольевна Чугунова
- Кристина Александровна Гладкова
- Виктория Анатольевна Сакало
- Марина Викторовна Нароган
- Геннадий Викторович Сухих

ФИНАНСОВЫЙ ОТЧЕТ. ПОСТУПЛЕНИЯ

Поступления от физических лиц:	640 805,23
На расчетный счет фонда	44 818,67
Через сайт helpspinabifida.ru (Авито)	169 584,84
Через сайт helpspinabifida.ru (Cloudpayments)	141 760,80
Через сайт helpspinabifida.ru (Миксплат)	256 969,94
ВК	1 601,15
СПБ_СБЕРБАНК	26 069,83
Краудфандинг:	710 604,41
БФ "Помощь рядом"	400 943,00
Добро.Мэйл.ру	7 630,00
ТООВА	12 596,76
OZON	22 967,68
Совкомбанк Про Добро	161 966,97
БФ «Я в помощь»	104 500,00
Поступления от корпоративных доноров	4 894 055,00
Внереализационный доход	79 668,49
ИТОГО ПОСТУПЛЕНИЯ:	6 325 133,13

ФИНАНСОВЫЙ ОТЧЕТ. PRO-BONO

От государства получено ТСР на общую сумму	1 113 000,00
Проект бесплатных поездок на такси	1 302 898,00
Реклама в Яндекс.Директ	82 862,53
Итого Pro-Bono:	2 498 760,53

ФИНАНСОВЫЙ ОТЧЕТ. РАСХОДЫ

Проект помощи беременным женщинам	247 166,24
Проезд подопечных и сопровождающих для прохождения обследования/лечения	50 074,00
Проживание подопечных и сопровождающих во время прохождения обследования/лечения	46 200,00
Командировочные расходы программного персонала	21 367,00
ФОТ программного персонала	124 828,99
Страховые взносы с ФОТ программного персонала	4 696,25
Проект «Раннее сопровождение детей от 0 до 3 лет»	411 784,19
ФОТ программного персонала	392 508,36
Страховые взносы с ФОТ программного персонала	19 275,83
Проект помощи детям-сиротам	360 937,18
Расходы на проведение выездных мероприятий (выезды для подопечных)	153 490,18
ФОТ программного персонала	207 447,00
Домашнее визитирование	264 497,77
Визиты эрготерапевтов и физиотерапевтов к подопечным	218 091,00
ФОТ программного персонала	40 393,86
Страховые взносы с ФОТ программного персонала	1 536,91
Проезд/проживание специалистов по домашнему визитированию	4 476,00
Проект психологической помощи	96 812,00
Оказание психологической помощи подопечным фонда и их семьям	27 662,00
ФОТ программного персонала	69 150,00
Институт Spina bifida	126 017,53
Оплата ведения курсов и кураторства групп	15 958,00
ФОТ программного персонала	104 671,22
Страховые взносы с ФОТ программного персонала	5 388,31

ФИНАНСОВЫЙ ОТЧЕТ. РАСХОДЫ

Адресная помощь	1 747 509,84
Покупка ТСР	1 243 803,00
Оплата медицинских услуг для беременных в ожидании ребенка с диагнозом Spina Bifida	39 150,00
Оплата медицинских услуг для детей от 0 до 3 лет с диагнозом Spina Bifida	51 090,00
Оплата медицинских услуг для детей от 3 лет с диагнозом Spina Bifida	153 422,00
Комплексное уродинамическое исследование	39 480,00
Реабилитационные занятия	12 600,00
Проезд подопечных и сопровождающих для прохождения обследования/лечения	21 935,00
ФОТ программного персонала	177 200,86
Страховые взносы с ФОТ программного персонала	5 123,18
IT-услуги	1 003,80
Аренда бокса для хранения предметов адресной помощи	2 702,00
Проект ИИ	139 370,17
ФОТ программного персонала	131 736,29
Страховые взносы с ФОТ программного персонала	6 275,88
Доменное имя и хостинг	1 358,00
Проект юридической помощи	184 579,00
ФОТ программного персонала	184 579,00
Спортивный проект	85 106,00
ФОТ программного персонала	85 106,00
Информационно-просветительская программа	235 676,50
Командировочные расходы программного персонала	22 912,50
ФОТ программного персонала	212 764,00

ФИНАНСОВЫЙ ОТЧЕТ. РАСХОДЫ

Административно-хозяйственные расходы	1 343 887,57
Банковские расходы	16 059,00
Бухгалтерские, юридические и другие консультационные услуги	223 650,00
ФОТ административного персонала	818 011,70
Страховые взносы с ФОТ административного персонала	36 396,87
IT-услуги	16 800,00
Оргтехника	184 570,00
Содержание офиса	48 400,00
Общий итог:	5 243 343,99

СПАСИБО ЗА ВАШУ ПОДДЕРЖКУ!

