

БЛАГОТВОРИТЕЛЬНЫЙ ФОНД
«СПИНА БИФИДА»

ОКТАБРЬ 2025



ЦИФРЫ



Проект помощи беременным женщинам

- 14 беременных получили помощь
- 1 внутриутробная операция проведена
- 3 будущие мамы получили адресную помощь
- 4 малыша появилось на свет



Проект раннего сопровождения детей от 0 до 3 лет

- 8 малышей присоединилось к проектам фонда
- 291 семья включена в проект



Проект «Домашнее визитирование»

- 96 визитов совершено
- 75 детей осмотрено



Проект адресной помощи

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



Проект юридической поддержки

- 89 консультаций проведено
- 104 успешно завершенных кейса



Проект помощи детям сиротам

- 1 ребенок обрел семью и уехал домой



Уверенный баланс для детей со spina bifida

- 65 тренировок проведено
- 75 подопечных включено в проект



Проект медицинской помощи

- 3 подростка с опытом сиротства получили медицинскую помощь



Спортивный проект

- 1 фестиваль адаптивного спорта проведен



Проект психологической поддержки

- 63 индивидуальных консультаций проведено
- 2 ресурсные группы проведено



Проект бесплатных поездок на такси

- 263 семьи воспользовались сервисом
- 2 141 поездка совершена



Информационно-просветительская программа

- 3 очных семинара проведено
- 2 прямых эфира проведено
- 3 сюжета на ТВ
- 2 эфира на радио
- 2 подкаста



СОБЫТИЯ ОКТЯБРЯ

Октябрь — традиционный месяц осведомленности о диагнозе spina bifida.

И тема месяца была — «Вместе со Spina Bifida!»

Весь месяц мы говорили о спина бифида с разных сторон, проводили очные и оффлайн мероприятия, акции, флешмобы!

В рамках месяца информирования были проведены:

- Выездные семинары с участием экспертов в разных регионах России: 3 октября – Калининград, 10 октября – Грозный (Чеченская Республика), 11 октября – Магас (Республика Ингушетия)

- 11-12 октября в Волгограде прошел масштабный Фестиваль адаптивного спорта для детей и молодежи не только с диагнозом спина бифида, а с ПОДА в целом, чтобы объединить родителей и создать сообщество для взаимопомощи и поддержки

- 13 октября в Москве состоялась премьера фильма о фонде «Spina bifida. Когда помощь — это ты», посвящённого людям с одним из наиболее серьёзных заболеваний позвоночника.

- Институт Spina bifida с 1 октября запустил обучение сразу на двух курсах: для родителей «Раннее развитие детей со spina bifida от рождения до 3 лет для родителей детей со spina bifida» и специалистов "Пренатальная ультразвуковая диагностика врожденных пороков развития ЦНС".

Мы благодарим Вас за поддержку, что вы делились материалами фонда, рассказывали о наших инициативах и вместе мы точно смогли больше!



ПРОЕКТ РАННЕГО СОПРОВОЖДЕНИЯ ДЕТЕЙ ОТ 0 ДО 3

Мы хотим поделиться с вами отзывом от мамы Евы, которая вот уже два года является частью нашей программы. В своем письме она подробно рассказывает о том, какую комплексную помощь получила их семья: от медицинских консультаций и операций до регулярных занятий и психологической поддержки. Эта история — наглядный пример того, как общими усилиями мы можем менять жизни к лучшему.

«Не верится, как всего два года в Фонде так изменили жизнь нашей семьи! За это время мы получили неоценимую помощь:

- Прошли два обширных обследования в московском Центре Спина Бифида, где нам дали четкий «маршрутный лист» по лечению.
- Сделали дочке важнейшую операцию по расфиксации спинного мозга.
- Постоянно на связи с эрготерапевтом, который корректирует реабилитацию.
- Я сама прошла курсы для родителей и получала поддержку психолога в моменты, когда казалось, что я «недомать».
- Полтора года регулярных онлайн-тренировок по программе «Уверенный баланс».
- Занятия с дефектологом, благодаря которым дочка начала издавать звуки!
- А еще – качественная обувь, развивающие курсы от «Фоксфорда» и бесценная поддержка чатов родителей.

Знаете, весь коллектив Фонда - это волшебники, люди с особенной силой в сердце, способных творить настоящее добро. Вы – простые люди, но в ваших душах живёт нечто удивительное, что позволяет поддерживать, помогать и заботится о каждом ребенке с диагнозом spina bifida.

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





ПРОЕКТ АДРЕСНОЙ ПОМОЩИ ОБМЕН ТСР



Иногда одно, казалось бы, простое устройство может кардинально изменить мир ребенка, подарив ему не просто свободу перемещения, но и уверенность в собственных силах. Именно такую перемену подарила активная коляска маленькой Ангелине, доставшись ей от подросшего Богдана. Эта история — не просто про передачу вещи, а про настоящую эстафету заботы.

Богдан вырос из своей первой маленькой активной коляски и передал её Ангелине.

Теперь у Ангелины появилась своя «транспортная независимость» — возможность передвигаться самой, исследовать двор, догонять других детей и чувствовать себя свободной.

Активная коляска для ребёнка со spina bifida — это не просто средство передвижения. Она помогает малышу развивать мышцы рук и спины, осваивать самостоятельность, управлять своим телом и пространством вокруг.

А если ребёнка в три года продолжают возить в обычной детской коляске — он остаётся зависим от взрослого, не может учиться принимать решения и теряет важный опыт движения и независимости.

Ангелина уже испытала радость первых самостоятельных прогулок.

Мама девочки написала нам: «От всей души благодарим вас и Викторию за коляску. Теперь наши прогулки на улице стали действительно активными! Ангелина проверила все укромные места во дворе, куда раньше не могла попасть. Только она боится, что упадёт — обязательно просит пристегнуть ремень. Как она сама говорит: теперь она может передвигаться!»

Спасибо вам, дорогие наши семьи, за вашу заботу, ответственность и тепло. Вместе мы действительно помогаем детям двигаться вперёд!



ПРОЕКТ АДРЕСНОЙ ПОМОЩИ

Фонд «Спина бифида» помог купить лёгкую и маневренную коляску Kinesis, идеально подходящую по размеру и возможностям Ани.

Для ребёнка со spina bifida активная коляска - не просто средство передвижения. Это ключ к самостоятельности, возможность самой решать, куда идти, чем заниматься и как проводить свой день. Хорошая коляска позволяет свободно передвигаться по дому, выходить на прогулку, участвовать в школьных и семейных делах, жить активно, как все дети.

Сразу после покупки к Ане приехала ведущий специалист семьи, эрготерапевт Юлия Талерова. Юлия помогла настроить коляску под Анечку, показала, как правильно пользоваться ею, как безопасно пересаживаться в коляску и обратно, как сохранять равновесие, как преодолевать пороги и небольшие препятствия, как удобно расположить ноги и руки, чтобы движения были лёгкими и безопасными. Такая индивидуальная настройка помогает ребёнку чувствовать себя увереннее и получать максимум свободы от новой коляски.

Мама Ани рассказала нам:

«У Анечки не было активной коляски, которая бы подходила ей по размеру. Новая коляска - жизненная необходимость для ребёнка. Теперь Анечка может самостоятельно передвигаться по дому. Самая важная проблема решена: у Анечки есть коляска, на которой она перемещается везде, где может и это ей доступно.

Спасибо фонду «Спина бифида», ваша помощь очень ценна для нашей семьи. Большая благодарность фонду и специалистам, которые участвовали во всём процессе!»





ПРОЕКТ ДОМАШНЕЕ ВИЗИТИРОВАНИЕ



В октябре наш специалист из Казани Исламия Садыкова посетила 32 семьи на Кавказе:

- 8 из Ингушетии
- 4 из Кабардино-Балкарии
- 11 из Чеченской Республики
- 9 из Дагестана

Большинство семей Исламия посетила на дому, а тех, кто живёт далеко, приняла в кабинете.

Во время консультаций специалист настроила 2 вертикализатора, провела осмотр активных колясок, обсудила с семьями необходимость корректировок и технического обслуживания. Многие семьи ещё в прошлом году получили свои первые активные коляски. Теперь дети уверенно управляют ими, самостоятельно пересаживаются и у них заметно укрепились мышцы корпуса.

С каждой семьёй физический терапевт подробно разобрала: вопросы двигательного развития, медицинскую маршрутизацию (к каким специалистам обращаться), сделали замеры и подготовку к вписанию ТСР в ИПРА для получения технических средств реабилитации.

Благодаря консультациям, несколько семей узнали о проекте «Уверенный баланс», и трое детей уже начали регулярные занятия.

Все родители и ухаживающие получили поддержку и чёткое понимание дальнейших шагов для решения своих задач.



ПРОЕКТ МЕДИЦИНСКОЙ ПОМОЩИ

Сразу трое детей-сирот из разных регионов России в октябре получили медицинскую помощь в московских больницах. Долгое и тщательное урологическое обследование и лечение прошла Сабрина в Научном Центре здоровья детей (НЦЗД). Она уехала в детский дом Новосибирска с подробными рекомендациями врачей, за выполнением которых мы будем пристально следить.

В больнице Сабрина не теряла время даром - под чутким руководством няни Кати училась вышивать. Терпения хватало не всегда, но Сабрина очень старалась. Девочка решила сделать приятное медсестре и нарисовала открытку. Раньше Сабрина рисовала открытки маме. Но сейчас у неё мамы нет. А ещё Сабрина в больнице читала. Не давала ей няня Катя скучать!

Антон приехал в Москву из Татарстана на операцию. Но в ходе подготовки к оперативному вмешательству в отделении нейрохирургии НИКИ педиатрии им. Вельтищева мальчику провели дополнительное обследование, и консилиум врачей принял решение провести две операции одновременно – расфиксацию спинного мозга и установку металлоконструкции. Мальчик вернулся в детский дом и готовится к новой госпитализации.

А вот Никите из города Болхов Орловской области операцию по расфиксации спинного мозга провели планово.





ПРОЕКТ ПОМОЩИ ДЕТЯМ-СИРОТАМ



За этой историей следили очень многие неравнодушные люди. Эта история достойна того, чтобы по ней написали сценарий и сняли фильм.

Если рассказать постороннему человеку подробности, он не поверит. Или не поймет, спросит: «Зачем?!» Зачем молодая красивая женщина хочет забрать из детского дома паллиативного ребенка? Оставалась бы и дальше просто больничной няней этому мальчику. Зачем обязательно называть его сыном, проходить многочисленные испытания и трудности?

Для того, чтобы взять на руки и прошептать: «Всё, дорогой, мы дома. Я тебя никому не отдам»

Мы поздравляем замечательную команду фонда ТЫ ЕМУ НУЖЕН , прекрасных коллег, которые писали эту сложную историю со счастливым продолжением!

Мы поздравляем всех, кто поддерживали Ксению, когда опускались руки.

Мы поздравляем саму Ксению, которая оказалась настоящим бойцом! Многие не верили в ее силу и целеустремленность. Думали, что сдастся.

Но нет ничего сильнее любви.

Даня дома, с мамой.

И это только начало счастливой истории новой семьи....



СПОРТИВНЫЙ ПРОЕКТ

11 и 12 октября в Волгограде наш Фонд провел Фестиваль адаптивного спорта! Это были два дня, наполненные движением, радостью, открытиями и новыми знакомствами

За это время участники успели:

- Познакомиться с лучшими тренерами и секциями адаптивного спорта Волгограда и попробовать такие виды спорта, как: легкая атлетика, художественная гимнастика, бесконтактный бой, адаптивная гребля на байдарках и каноэ, а также у участников была возможность потренироваться на специальном гребном тренажере.
- Окунуться в творческие мастер-классы.
- Сразиться в мини-турнире по паратеннису!

Мы благодарим тренеров за ваш ежедневный труд, вклад в развитие адаптивного спорта и физическое развитие детей и взрослых!





ИНФОРМАЦИОННО-ПРОСВЕТИТЕЛЬСКАЯ ПРОГРАММА



В рамках месяца информирования были проведены:
Выездные семинары с участием экспертов в разных регионах России:

- 3 октября – Калининград,
- 10 октября – Грозный (Чеченская Республика),
- 11 октября – Магас (Республика Ингушетия)





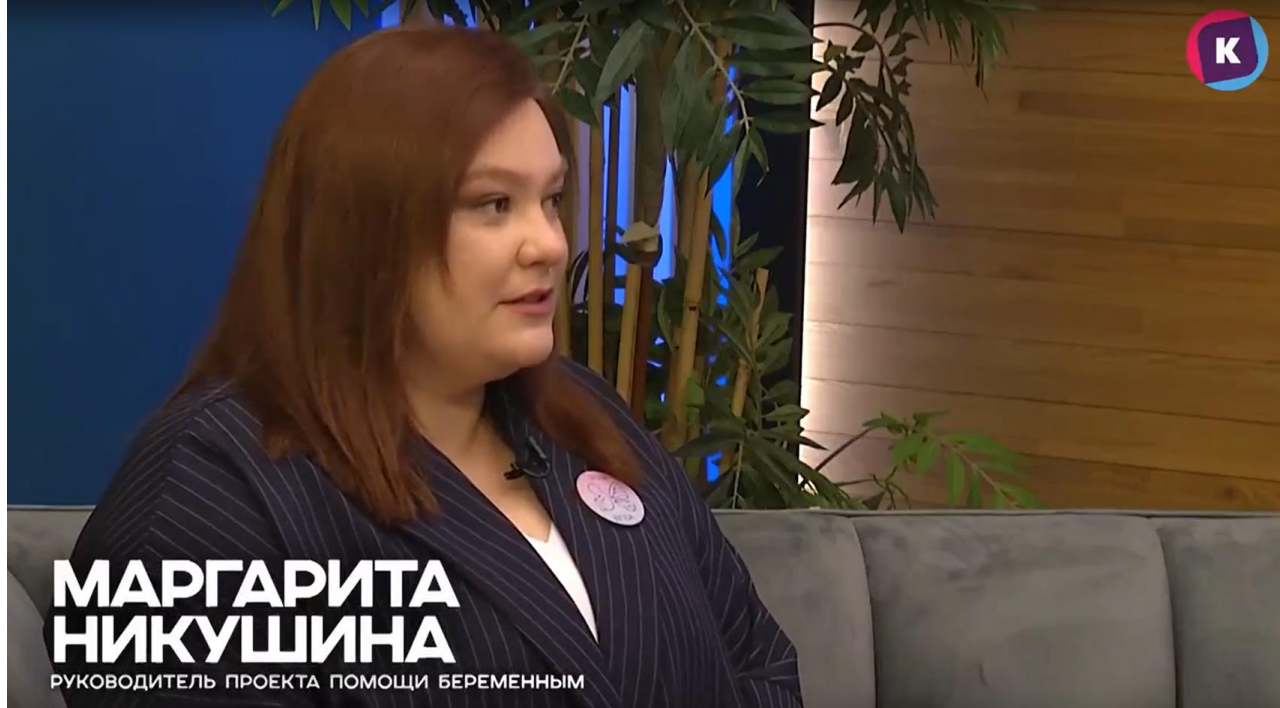
ИНФОРМАЦИОННО-ПРОСВЕТИТЕЛЬСКАЯ ПРОГРАММА

Маргарита Никушина — руководитель проекта помощи беременным с установленным диагнозом spina bifida у плода, клинический и перинатальный психолог побывала в гостях в программе "Сегодня утром" на телеканале КАСКАД ТВ (Калининградская область), где рассказала о диагнозе, о том, какую помощь могут получать дети и взрослые с заболеванием спинного мозга, а также о семинаре для врачей "Пренатальная УЗ-диагностика врожденных пороков ЦНС", который проходил 3 октября в Калининграде

В месяц информирования о диагнозе спина бифида на телеканале Рифей-Пермь вышел сюжет о наших подопечных.

Они ломают стереотипы каждый день. Они доказывают, что сила — в характере, а не в обстоятельствах. В этом ролике — истории спортсменов из Перми, наших подопечных с диагнозом «спина бифида».

Их упорство, их победы и их улыбки — лучший способ рассказать всему миру, что такое настоящая жизнь без границ.



ФИНАНСОВЫЙ ОТЧЕТ. ПОСТУПЛЕНИЯ

Поступления от физических лиц:	1 326 524,63
На расчетный счет фонда	422 490,93
Через сайт helpspinabifida.ru (Авито)	2 187,00
Через сайт helpspinabifida.ru (Cloudpayments)	173 343,65
Через сайт helpspinabifida.ru (Миксплат)	714 678,98
ВК	1 795,35
СПБ_СБЕРБАНК	12 028,72
Краудфандинг:	165 563,26
Совкомбанк Про Добро	17 036,00
Добро.Мэйл.ру	5 931,00
ТООВА	136 969,26
OZON	5 047,00
БФ "Помощь рядом"	580,00
Поступления от корпоративных доноров	1 031 964,00
Гранты и конкурсы:	2 164 392,00
БФ "Помощь рядом" Яндекс Товары	1 750 000,00
БФ "Помощь рядом" Конкурс в программу поддержки занятости людей с инвалидностью	414 392,00
Внереализационный доход	58 088,99
ИТОГО ПОСТУПЛЕНИЯ:	4 746 532,88

ФИНАНСОВЫЙ ОТЧЕТ. PRO-BONO

От государства получено TCP на общую сумму	585 000,00
Проект бесплатных поездок на такси	1 302 617,00
Реклама в Яндекс.Директ	81 450,52
Итого Pro-Bono:	1 969 067,52

ФИНАНСОВЫЙ ОТЧЕТ. РАСХОДЫ

Проект помощи беременным женщинам	203 559,47
Проезд подопечных и сопровождающих для прохождения обследования/лечения	24 212,40
Проживание подопечных и сопровождающих во время прохождения обследования/лечения	20 800,00
Командировочные расходы программного персонала	30 111,00
Отправка информационных материалов к семинарам	1 520,01
ФОТ программного персонала	120 802,83
Страховые взносы с ФОТ программного персонала	6 113,23
Проект «Раннее сопровождение детей от 0 до 3 лет»	437 254,21
ФОТ программного персонала	414 392,20
Страховые взносы с ФОТ программного персонала	22 862,01
Проект помощи детям-сиротам	186 170,00
ФОТ программного персонала	186 170,00
Домашнее визитирование	549 019,09
Визиты эрготерапевтов и физиотерапевтов к подопечным	441 475,00
ФОТ программного персонала	104 316,53
Страховые взносы с ФОТ программного персонала	3 227,56
Проект психологической помощи	105 324,00
Оказание психологической помощи подопечным фонда и их семьям	36 174,00
ФОТ программного персонала	69 150,00
Институт Spina bifida	115 522,56
Оплата ведения курсов и кураторства групп	42 554,00
ФОТ программного персонала	67 580,24
Страховые взносы с ФОТ программного персонала	5 388,32
Проект юридической помощи	171 279,00
ФОТ программного персонала	171 279,00

ФИНАНСОВЫЙ ОТЧЕТ. РАСХОДЫ

Адресная помощь	2 688 879,55
Покупка ТСР	857 500,00
Оплата медицинских услуг для беременных в ожидании ребенка с диагнозом Spina Bifida	8 020,00
Оплата медицинских услуг для детей от 3 лет с диагнозом Spina Bifida	151 744,00
Оплата медицинских услуг для взрослых с диагнозом Spina Bifida	4 000,00
Покупка дополнительных деталей для ТСР	362 383,00
Товары медицинского назначения	756 335,00
Реабилитационные занятия	45 500,00
Проезд подопечных и сопровождающих для прохождения обследования/лечения	73 550,10
Участие подопечных в конкурсах и соревнованиях	44 296,40
Услуги няни (сопровождение в больнице)	85 100,00
Продукты питания для подопечных	11 212,00
ФОТ программного персонала	277 490,43
Страховые взносы с ФОТ программного персонала	10 758,62
Аренда бокса для хранения предметов адресной помощи	990,00
Уверенный баланс	95 757,00
Проведение занятий для подопечных	74 480,00
ФОТ программного персонала	21 277,00
Информационно-просветительская программа	222 964,00
IT-услуги	10 200,00
ФОТ программного персонала	212 764,00

ФИНАНСОВЫЙ ОТЧЕТ. РАСХОДЫ

Спортивный проект	511 458,00
Приобретение спортивного инвентаря для подопечных Фонда	18 785,00
Аренда площадок для проведения мероприятий	120 000,00
Проживание подопечных и организаторов во время проведения мероприятий	36 720,00
Питание подопечных и организаторов во время проведения мероприятий	26 385,00
Проезд/проживание организаторов	128 178,00
Брендированная продукция для мероприятий	15 210,00
Организация мероприятий в регионах	52 350,00
ФОТ программного персонала	113 830,00
Проект ИИ	138 177,75
ФОТ программного персонала	131 901,87
Страховые взносы с ФОТ программного персонала	6 275,88
Административно-хозяйственные расходы	960 861,82
Банковские расходы	16 059,00
Бухгалтерские, юридические и другие консультационные услуги	189 396,76
ФОТ административного персонала	642 951,94
Страховые взносы с ФОТ административного персонала	18 057,12
IT-услуги	80 500,00
Канцтовары	3 597,00
Курьерские услуги	3 000,00
УСН	7 300,00
Общий итог:	6 386 226,45

СПАСИБО ЗА ВАШУ ПОДДЕРЖКУ!

