

# БЛАГОТВОРИТЕЛЬНЫЙ ФОНД «СПИНА БИФИДА»



«Поддержка семей с  
заболеванием spina bifida.  
Отражение деятельности  
фонда от успеха одного  
ребенка к целям устойчивого  
развития»

XXII Ежегодная практическая конференция  
«Годовые отчёты: опыт лидеров»

Ольга Петухова  
Директор по PR и коммуникациям



# ПРОЕКТЫ ФОНДА И РЕЗУЛЬТАТЫ ЗА 9 ЛЕТ



## Проект помощи беременным женщинам

- 235 беременных получили помощь
- 65 беременных женщин сопровождались на внутриутробные операции



## Проект юридической поддержки

- 1976 положительных результатов
- 285 TCP получено от государства
- 59 412 346 рублей составила сумма за полученные TCP



## Институт Spina bifida

- 21 курс записан
- 173 потока обучения проведено
- 6978 слушателей прошли обучение



## Проект раннего сопровождения детей от 0 до 3 лет

- 127 младенцев появилось на свет в сопровождении фонда
- 360 новорожденных получили различную помощь



## Проект помощи детям и взрослым с опытом сиротства

- 325 детей и взрослых получили помощь
- 89 подопечных обрели семью



## Проект «Домашнее визитирование»

- 6500 визитов совершено
- 1670 детей осмотрено



## Проект адресной помощи

- 738 оказали адресную помощь
- 436 консультаций психолога проведено



## Проект медицинской помощи

- 849 консультации и обследований организовано
- 448 приемов нейроуролога организовано



## Спортивный проект

- 200 детей занимаются спортом
- 15 спортсменов стали официальными амбассадорами фонда



## Проект бесплатных поездок на такси

- 38 городов подключено
- 913 пользователей подключено к проекту
- 90 789 поездок совершено



## Информационно-просветительская программа

- 2000 публикаций в СМИ
- 57 репортажей на ТВ
- 50 эфиров на радио
- 10 подкастов+авторский

# ПРОЕКТЫ ФОНДА И РЕЗУЛЬТАТЫ 2024 ГОДА



## Проект помощи беременным женщинам

- 62 беременных получили помощь
- 9 беременных женщин сопровождались фондом на внутриутробные операции



## Проект юридической поддержки

- 514 семей получили помощь
- 422 консультации оказано
- 70 TCP получено от государства



## Институт Spina bifida

- 21 курс доступен
- 49 потоков обучения проведено
- 1213 слушателей прошли обучение



## Проект раннего сопровождения детей от 0 до 3 лет

- 33 младенца появилось на свет в сопровождении фонда
- 285 детей включено в проект
- 44 малыша прошли полное обследование



## Проект помощи детям и взрослым с опытом сиротства

- 25 детей-сирот прошли медицинское обследование
- 17 детей-сирот обрели семью



## Проект психологической поддержки

- 436 индивидуальных консультаций
- 58 ресурсных групп
- 3 исследования



## Проект «Домашнее визитирование»

- 1023 визита совершено
- 546 детей осмотрено
- 18 специалистов в команде
- 19 регионов посетили специалисты



## Уверенный баланс для детей со spina bifida

- 101 ребенок принял участие в проекте
- 323 тренировки проведено
- 4 тренера в проекте



## Проект бесплатных поездок на такси

- 38 городов подключено
- 913 семей подключено к проекту
- 28 500 поездок совершено



## Проект адресной помощи

- 283 подопечных получили адресную помощь
- 45 TCP переданы в новые семьи
- 277 консультаций нейропсихолога для 24 детей от 6 лет



## Проект медицинской помощи

- 224 подопечных получили консультации и прошли обследования



## Информационно-просветительская программа

- 300 публикаций в СМИ
- 20 репортажей на ТВ
- 17 эфиров на радио
- 10 подкастов



Мария:

«Ника у нас желанный ребенок. На 20-й неделе нам поставили диагноз spina bifida, врачи настаивали на прерывании беременности. Благодаря фонду и врачам на 25-й неделе нам провели внутриутробную операцию, т.к. грыжа была по типу рахицизиса, открытая. В 35,2 было проведено экстренное Кесарево сечение. Родилась дочка с весом 3090 гр. и ростом 51 см. Сама по себе Ника у нас спокойный ребенок, дома называем ее командиром, чтобы было все как она хочет. Любимица нашей большой семьи. Активная. Уже начинает общаться, агукаем. С нижними конечностями у нас все хорошо, если только немного понижен тонус. Как отметила невролог на данный момент мы от здоровых деток не отличаемся.

## ПРОЕКТ ПОМОЗИ БЕРЕМЕННЫМ ЖЕНЩИНАМ, ОЖИДАЮЩИМ РЕБЕНКА С УСТАНОВЛЕННЫМ ДИАГНОЗОМ SPINA BIFIDA



Марию фонд сопровождал еще с середины беременности, когда на 20-й неделе врачи в Сыктывкаре обнаружили диагноз спина бифида у будущего ребенка и отправили беременную женщину на аборт. Она прошла трудный путь, обратилась в фонд, прошла консилиум в Москве и прошла через внутриутробную операцию на 25 неделе. По состоянию здоровья, врачи не отпустили Марию домой, повидаться с семьей, а до родов рекомендовали оставаться в непосредственной близости к перинатальному центру. Мария долгие 3 месяца провела в гостинице при НМИЦ АПиГ им. В.И. Кулакова, фонд оплачивал проживание будущей маме.

Дочка Марии Ника родилась 28 августа. Ее обследовали врачи, и констатировали – сейчас все в порядке, ребенок в хорошем состоянии здоровья, требует планового наблюдения. Это стало настоящим чудом! Ведь с ее диагнозом без операции девочка Ника уже при рождении имела бы парез ног.

Встречать новорожденную на выписку приехали папа и старшая сестричка.



26

кандидатов в приемные родители прошли обучение в Школе приемного родителя ребенка со spina bifida

19

сирот были в сопровождении нянь

1

пособие для приемных родителей

## ПРОЕКТ ПОМОЩИ ДЕТЯМ И ВЗРОСЛЫМ С ОПЫТОМ СИРОТСТВА

### Возвращение Кирилла

Для Ирины это были вторые роды. Старший сын на тот момент уже учился в школе. Во время беременности на УЗИ у плода отклонений не обнаружили. Единственное, что отмечала сама женщина - ребенок в утробе был слишком спокоен и слабо толкался. Роды начались гораздо раньше срока. Младенец появился на свет 30 апреля 2020 года с весом чуть больше килограмма, а посреди его спины зияла дыра - такая патология называется "спина бифида" - аномалия развития позвоночника и спинного мозга.

Тогда врачи настояли на отказе от ребенка, говоря о том, что малыш долго не проживет и Ирина под давлением подписала документ.

Дома она погрузилась в депрессию, близкие старались не напоминать о том, что произошло... Потом случилась новая беременность, тревожное ожидание. И снова ранние роды и недоношенный малыш с пороком сердца, которого выхаживали в отделении патологии недоношенных.

Однажды заглянув на Госуслуги, Ирина обомлела: пришло судебное уведомление - задолженность по алиментам. Сумма около 200 тысяч рублей. Так Ирина узнала, что сын жив и сразу приняла решение забрать его домой. Но органы опеки оказались против, заподозрив корыстный умысел.

Потребовалось около года, помочь юристов и судебные заседания, чтобы вернуть ребенка в семью. Новый год впервые в жизни четырехлетний Кирилл встречал дома.

Правда, несмотря на то, что Кирилл уже дома, алименты его маме по-прежнему продолжают начисляться. Этот вопрос еще не решен. Оспаривать необоснованно начисляемые суммы, вероятно, придется в суде.





## ПРОЕКТ «УВЕРЕННЫЙ БАЛАНС ДЛЯ ДЕТЕЙ СО SPINA BIFIDA»

Проект реализуется при поддержке



У детей со Spina Bifida существуют проблемы с позвоночником (гиперкифозы, гиперlordозы и сколиозы), слабые мышцы спины (частые операции на спину), проблемы с опорно-двигательным аппаратом, (большинство наших подопечных дети — колясочники). При этом, низкая двигательная активность и отсутствие физической нагрузки только ухудшает положение.

Спортивный проект "Уверенный баланс для детей со Spina Bifida" направлен на улучшение качества жизни детей с патологией спинного мозга, с помощью регулярных занятий спортом.

В проект могут войти дети со Spina Bifida от 8 месяцев до 18 лет, проживающие на территории всей России.

**В 2024 году 35 детей от 0 до 3 лет приняли участие в проекте.**

Проект «Уверенный баланс» побывал на выездном спортивном мероприятии «Развитие паралимпийского спорта в Республике Татарстан» в г.Казань, где на протяжении 9 дней каждое утро для 30 детей проходили занятия в формате зарядки.

323

тренировки проведено

101

подопечный принял участие  
в проекте

4

тренера проводят занятия





# 34

активных колясок и  
колясок с ручным  
приводом



# 18

вертикализаторов



# 11

аппаратов на нижние  
конечности и туловище (ортез)

## ПРОЕКТ ЮРИДИЧЕСКОЙ ПОДДЕРЖКИ

Социально-правовое сопровождение  
подопечных фонда «Спина бифида»

Проект реализуется при поддержке 

В рамках юридической поддержки оказывается помощь:

- признание инвалидности;
- получение Индивидуальной программы реабилитации или абилитации (ИПРА);
- выплаты и льготы;
- санаторно-курортное лечение;
- обеспечение авиабилетами к месту лечения и обратно;
- бесплатное получение лекарственных средств;
- медицинские услуги по ОМС;
- получение технических средств реабилитации (TCP) или компенсации за самостоятельно купленные TCP;
- доступная среда (пандус, электроподъемник, ремонт дороги, пешеходный переход) по месту проживания ребенка;
- прохождение психолого-медицинско-педагогической комиссии (ПМПК) и создание специальных условий для получения образования ребенком с ограниченными возможностями здоровья;
- зачисление ребенка в образовательное учреждение и доступная среда в дошкольном и школьном учреждении;
- жилищные вопросы;
- решение других вопросов, касающихся прав подопечных.

Общая стоимость полученных по ИПРА TCP составила

# 15 617 155 рублей



# ПСИХОЛОГИ - ВОЛОНТЕРЫ



ЛУИЗА ФРОЛОВА

перинатальный,  
семейный психолог,  
EMDR — практик



СОФЬЯ ЮДИНА

психолог



ЖАННА УТКИНА

психолог,  
клинический  
психолог



АЙГУЛЬ ФАРРАХОВА

психолог



ВАЛЕРИЯ ТАРАНОВА

нейропсихолог,  
клинический  
психолог



ИРИНА КРИВАНОВА

педагог-психолог,  
арт-терапевт



АННА КОСМИНА

психолог, психолог  
для пар

МАРИНА  
ЯКУБОВСКАЯ

практический и  
кризисный психолог



ОЛЕГ ДОЖДИКОВ

психолог, священник



АННА СТАРОДУБОВА

семейный психолог,  
детский психолог, арт-  
терапевт



АННА СТЕПАНОВА

семейный,  
аналитический,  
перинатальный,  
детский психолог



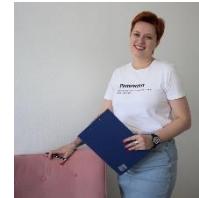
НАТАЛЬЯ МАТВЕЕВА

Психолог в когнитивно-  
поведенческом подходе



СЕРГЕЙ ГУРЬЕВ

психолог-  
консультант



ВАЛЕРИЯ ГОМОНКО

педагог-психолог,  
профориентолог



АННА УМНОВА

психолог



АННА ГАМБАРОВА

клинический и  
перинатальный  
психолог



ТАТЬЯНА БОБРОВСКАЯ

психолог, не клинический  
психотерапевт для  
взрослых, супervизор



МАРИЯ ДЕМИДОВА

клинический, семейный,  
перинатальный и  
репродуктивный  
психолог



ЕЛЕНА ПОТАПОВА

клинический  
психолог, кандидат  
психологических  
наук

ЕКАТЕРИНА  
ЧУХЛЕБОВА

психолог-  
консультант

# ДОСТИЖЕНИЯ НАШИХ ПОДОПЕЧНЫХ



**Мария Мосанюк  
(11 лет), г. Москва**

Три первых и одно второе место на Первенстве Москвы по плаванию. одно второе и два третьих места на Чемпионате Москвы по плаванию.



**Дария Попова (19 лет)  
г. Санкт-Петербург**  
Первое место в Кубке  
Санкт-Петербурга по  
танцам на колясках



**Анастасия Кулькова  
(11 лет), г. Дзержинск**  
Шесть первых мест в Чемпионате  
Приволжского Федерального  
округа по спорту лиц с ПОДА по  
плаванию в Нижегородской  
области



**Иван Азанов (19 лет)  
г. Пермь**

Золотой и бронзовый призер Всероссийских соревнований по парабадминтону



**Анастасия Макиенко  
(10 лет), г. Москва**  
Первое место в  
Чемпионате Москвы по  
танцам на колясках



**Маргарита Бородай  
(13 лет), г. Москва**  
Второе место в Чемпионате  
Москвы по танцам на колясках



**Мария Дмитриева  
(9 лет)  
г. Казань**

Первое место в  
Детско-юношеском  
первенстве России по  
фридайвингу



**Риана Имамиева  
(16 лет), пгт. Богатые  
Сабы**  
Первое место во  
Всероссийских  
соревнованиях по  
настольному теннису  
среди лиц с ПОДА в  
составе команды  
Республики Татарстан



**Никита Хлыстов  
(15 лет) г. Подольск**  
Мастер спорта по плаванию.  
Бронза на чемпионате России по  
плаванию на короткой воде среди  
спортсменов с ПОДА.  
6 золотых медалей на  
Всероссийских детско-юношеских  
соревнованиях по плаванию  
спорта лиц с ПОДА

# ДОСТИЖЕНИЯ НАШИХ ПОДОПЕЧНЫХ



**Маргарита Бородай**  
(13 лет), г. Москва

Золото и три серебра на Всероссийских детско-юношеских соревнованиях по плаванию спорта лиц с ПОДА



**София Бикеева**  
(7 лет), г. Ярославская обл

Третье место на городском турнире по плаванию



**Иван Василевич**  
(14 лет) Краснодарский край

Первое место на городских соревнованиях по пауэрлифтингу



**Кирилл Артеева**  
(10 лет) г. Санкт-Петербург

Первое место на Чемпионате Санкт-Петербурга по танцам на колясках



**София Петрухина**  
(16 лет), Калужская обл.

Первое место на чемпионате и первенстве Калужской области по плаванию



**Сергей Пушпашев**  
(16 лет), г. Пермь

Всероссийских по



**Ян Паланто**  
(7 лет) г. Москва

Первое место на соревнованиях по конному спорту



**Аниса Гарипова**  
(15 лет), г. Казань

Первое место в открытых соревнованиях по фридайвингу



**Кристина Нерчук** (15 лет), Свердловская обл.

Два первых места во Всероссийских детско-юношеских соревнованиях по велоспорту-шоссе и первое место на Чемпионате России по велоспорту-шоссе лиц с ПОДА

## ИНФОРМИРОВАНИЕ О SPINA BIFIDA

Информационно-просветительская программа направлена на рост осведомленности в обществе о врожденной патологии спинного мозга - spina bifida с целью повышения квалификации врачей и других специалистов (реабилитологов, психологов, инструкторов ЛФК и тд), просвещения людей, столкнувшихся с диагнозом, а также освещения проблематики для широкой аудитории с целью профилактики и привлечения внимания к проблемам людей со spina bifida в обществе.

В рамках информационно-просветительской программы фонд работает в следующих направлениях:

- Создан обучающий проект «Институт Spina bifida»;
- Фонд взаимодействует со СМИ: представители и эксперты фонда регулярно принимают участие в репортажах на ТВ и эфирах на радио, о фонде и подопечных выходят публикации в медицинских, научных и общественных журналах;
- Специалисты и эксперты фонда принимают участие в различных образовательных мероприятиях: конференциях, форумах, круглых столах и тд, где рассказывают о диагнозе и опыте фонда;
- Специалисты и эксперты фонда проводят прямые эфиры в социальных сетях, а также принимают участие в обучающих вебинарах.



# 1100

публикаций о фонде и подопечных вышло в СМИ

# 12

репортажей на ТВ с участием представителей, экспертов и подопечных фонда

# 17

эфиров на радио и подкастов с участием представителей и экспертов фонда



## ПРЕМИИ/НАГРАДЫ

31 мая в Москве состоялась церемония награждения международного профессионального конкурса пиарщиков «Пресс-служба года»

Жюри конкурса завершило голосование, оргкомитет подсчитал голоса. В этом году в шорт-лист вошло 54 PR-проекта от представителей бизнеса, госсектора и некоммерческих организаций, реализованных за 2023 год.

Всего на конкурс было подано 703 заявки из разных регионов России, а также из стран ближнего и дальнего зарубежья, что для конкурса явилось новым рекордом. Участники оценивались в 18 номинациях.

Проект нашего фонда «100 детей-сирот со spina bifida в семье!», который реализовывала директор по коммуникациям Ольга Петухова силами куратора проекта помочи детям-сиротам Людмилы Цуркан и всей команды фонда весь прошлый год (в результате которого 28 детей-сирот обрели семьи) занял 2 место!



## МЕРОПРИЯТИЯ



23 июня фонд «Спина бифида» принял участие в масштабном событии года — 10 «Международном дне йоги в России» в Царицыно!

Фонд «Спина бифида» был представлен на фестивале как организатор детской игровой зоны. Весь день в шатре около сцены мы проводили увлекательные мастер-классы для детей и родителей!



13-14 июля в Культурном центре ЗИЛ прошёл Ежегодный городской фестиваль-ретрит ECSTATIC WHITE от Ecstatic Dance Moscow

Наш фонд тоже принял участие в фестивале.

На площадке благотворительного фонда "Спина бифида" работала детская зона, где мастера проводили йогу и мастер-классы для детей.



16-17 ноября совместно с Катей Баллеста в Ballesta Space проремела благотворительная вечеринка в поддержку проекта помощи детям-сиротам со спина бифида. На фандрайзинг-вечеринке нам всем удалось собрать более 350 000 рублей от продажи календарей, билетов на мероприятие и слотов неравнодушных мастеров-практиков, которые поделились своим трудом во благо детей-сирот.



25 августа команда и друзья фонда принимали участие на фестивале музыки, танцев и практик ECSTATIC WHITE в Москве!

Мы полностью организовали детскую программу для юных посетителей фестиваля.

# МЕРОПРИЯТИЯ



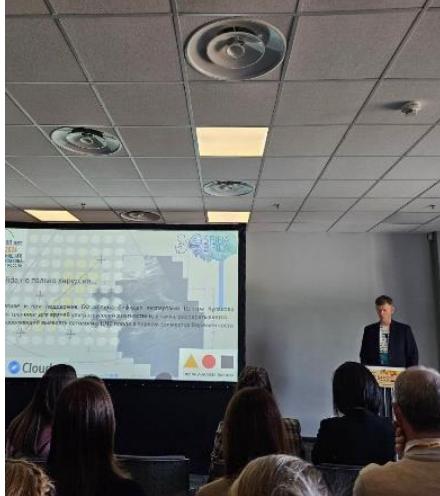
С 5 по 9 сентября в Сочи прошла XV Общероссийская конференция «FLORES VITAE. Контрaversии в неонатальной медицине и педиатрии – 2024».

Масштабная конференция собрала почти 2000 врачей со всех регионов России очно и в онлайн-формате

Руководитель проекта помощи беременным Маргарита Никушина представила на конференции два доклада



С 27 по 29 ноября проходил XVII Всероссийский образовательный конгресс "Аnestезия и реанимация в акушерстве и неонатологии". Специалисты нашего фонда Никушина Маргарита, Шишкина Валерия и Фролова Луиза представили доклады на симпозиуме "Школа перинатального психолога".



1-3 октября прошел XXV Всероссийский научно-образовательный форум «Мать и дитя». Эксперт фонда, д.м.н., заведующий отделением ультразвуковой и функциональной диагностики ФГБУ «НЦАГиП им. В.И. Кулакова» Минздрава России Костюков Кирилл Витальевич, помимо представления опыта фетальных операций в НМИЦ им. Кулакова представил проект Искусственного интеллекта в пренатальной УЗ-диагностике пороков ЦНС, который реализован совместно с фондом «Спина бифида» и Яндекс при поддержке гранта от Фонда президентских грантов



Чугунова Лилияна Анатольевна, кандидат медицинских наук, ст. научный сотрудник отделения ультразвуковой и функциональной диагностики ФГБУ «НМИЦ АГП им. В.И. Кулакова» Минздрава РФ, врач ультразвуковой диагностики, врач акушер-гинеколог, представила результаты научного исследования по теме Spina bifida у плода на всемирном конгрессе ISUOG в Будапеште.

## МЕРОПРИЯТИЯ



**24 октября** прошел Авторитетный международный научно-практический форум детских врачей и ученых под эгидой научно-исследовательского клинического института педиатрии и детской хирургии им. академика Ю. Е. Вельтищева. Руководитель проекта помощи беременным Маргарита Никушина представила на конференции доклад



**17-18 октября** проходила Ежегодная конференция с международным участием «Роль медицинской сестры в паллиативной помощи» в рамках проекта «Развитие компетенций специалистов паллиативной медицинской помощи» Ассоциации хосписной помощи — крупнейшее в России образовательное мероприятие для младшего и среднего медицинского персонала, оказывающего помощь неизлечимо больным людям. Руководитель проекта помощи беременным Маргарита Никушина представила на конференции доклад



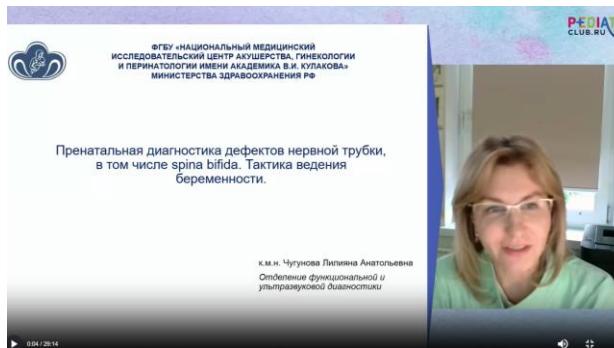
**18-19 ноября** проходила Ежегодная конференция с международным участием «Развитие паллиативной помощи взрослым и детям» в рамках проекта «Развитие компетенций специалистов паллиативной медицинской помощи» Ассоциации хосписной помощи — крупнейшее в России образовательное мероприятие для специалистов, оказывающих помощь взрослым и детям с тяжелыми прогрессирующими и ограничивающими жизнь заболеваниями. Руководитель проекта помощи беременным Маргарита Никушина представила на конференции доклад



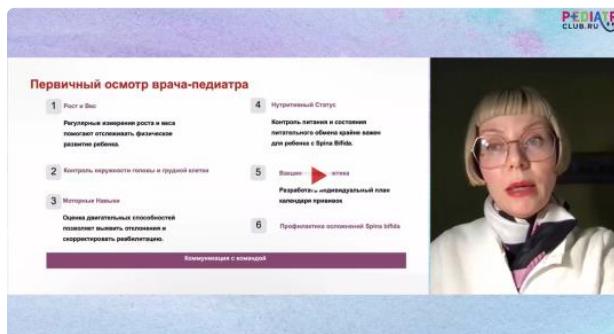
**20-21 июня** проходила Международная практическая конференция «инклюзия XXI века: Теория и практика психолого-педагогической поддержки семьи детей с особыми образовательными потребностями». Психолог фонда Фролова Луиза Михайловна представила доклад «Особое родительство. Как не выгореть»

# ВЕБИНАРЫ ДЛЯ ВРАЧЕЙ

14 октября прошла конференция на тему: «Мультидисциплинарный подход в лечении пациентов со *spina bifida*», в которой приняли участие эксперты фонда, конференция была аккредитована баллами НМО и приурочена к 25 октября — Всемирному дню информирования о спина бифида и гидроцефалии.



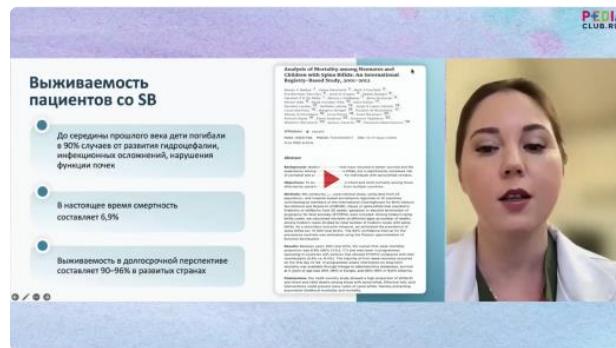
Лилияна Анатольевна Чугунова – врач ультразвуковой диагностики, акушер-гинеколог, кандидат медицинских наук, старший научный сотрудник ФГБУ «НЦАГиП им. В.И.Кулакова» Минздрава России



Елена Георгиевна Белоногова – врач-педиатр в Клинике высоких медицинских технологий им. Н.И. Пирогова СПбГУ, г. Санкт-Петербург. Кандидат медицинских наук, детский невролог



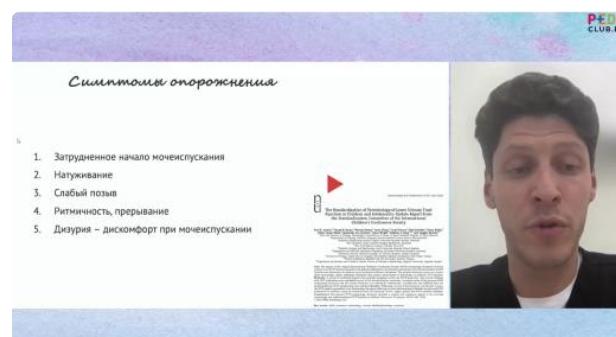
Дмитрий Юрьевич Зиненко – нейрохирург НИКИ педиатрии им. Вельтищева. Заведующий отделением нейрохирургии, доктор медицинских наук



Евгения Бердичевская – врач-невролог, нейрофизиолог отделения нейрохирургии НИКИ педиатрии им. Вельтищева, медицинский директор фонда «Спина бифида», руководитель центра «*Spina bifida*»



Сергей Олегович Рябых – врач травматолог-ортопед, спинальный хирург, Заместитель директора по научной работе НИКИ педиатрии им. Вельтищева, доктор медицинских наук, высшая квалификационная категория, эксперт благотворительного фонда «*Spina bifida*»



Артём Валерьевич Бершадский – врач-уролог, нейроуролог отделения «Европейский медицинский центр «УГМК-Здоровье», Екатеринбург, эксперт фонда «*Spina bifida*»

## ПРЯМЫЕ ЭФИРЫ

Одна из задач присутствия благотворительного фонда в социальных сетях — информирование аудитории и повышение осведомленности в обществе о врождённом пороке спина бифида.

Важный инструмент здесь — прямые эфиры и вебинары, которые позволяют спикеру взаимодействовать с аудиторией в режиме реального времени.

Высокие охваты и вовлеченность зрителей говорит об актуальности тем прямых эфиров: беременные женщины, ожидающие ребёнка со спина бифида, медицинские специалисты, родители детей со спина бифида, взрослые со спина бифида, специалисты помогающих профессий оказываются вовлеченными в прямые эфиры и могут задавать вопросы и участвовать в дискуссиях, которые создает ведущий эфира.

Специалисты фонда проводят прямые эфиры с врачами и экспертами, во время которых родители могут задать волнующие их вопросы в режиме реального времени.

Для повышения мотивации у подопечных, фонд регулярно проводит эфиры с успешными спортсменами и представителями спортивных секций, а также творческие мастер-классы.

Представителей фонда регулярно приглашают принять участие в эфирах партнерских организаций, сообществ и СМИ.

# 12

эфиров проведено с врачами-экспертами фонда: педиатром, неврологом, нейроурологом, психологом, акушер-гинекологами, УЗИ-диагностами и ортопедами

# 7

информационных эфиров провели специалисты фонда

# 2

прямых эфира проведено со спортсменами и представителями спортивных секций



## ГРАНТЫ/КОНКУРСЫ



Проект нашего фонда «Развитие паралимпийского спорта в Республике Татарстан» стал победителем конкурса социальных инициатив «Энергия добра» Благотворительного фонда Татнефть

Статус проекта: **победитель конкурса**

**Искусственный интеллект в  
пренатальной УЗ-  
диагностике пороков  
развития нервной  
трубки плода, в том  
числе spina bifida**

Фонд «Спина бифида» выиграл президентский грант на создание, развитие и реализацию проекта «Искусственный интеллект в пренатальной УЗ-диагностике пороков развития нервной трубы плода, в том числе spina bifida»



Фонд «Спина бифида» победил в конкурсе «Москва – добрый город 2024» от Департамента добрых дел и мы получили грант на проект «Спортивная реабилитация детей и молодежи с диагнозом Spina Bifida».



Фонд "Спина бифида" победитель конкурса по приглашению БФ «Абсолют-Помощь».

Наш фонд вошёл в 76 организаций, которые получили поддержку на ближайшие 3 года.

А это означает что мы будем продолжать обучать специалистов в регионах в Институте Spina bifida, чтобы дети с патологией spina bifida и дальше получали квалифицированную помощь



# ЦЕЛИ В ОБЛАСТИ УСТОЙЧИВОГО РАЗВИТИЯ



**Цель 3: Обеспечение здорового образа жизни и содействие благополучию для всех в любом возрасте**

Охрана материнства и здоровье детей. В 2024 году 62 беременных женщин, ожидающих ребенка с установленным диагнозом spina bifida получили помощь, 9 женщин прошли через внутриутробную коррекцию патологии, 33 младенца появилось на свет в сопровождении фонда



**Цель 4: Обеспечение всеохватного и справедливого качественного образования и поощрение возможности обучения на протяжении всей жизни для всех**

Благодаря помощи фонда дети могут получать образование: в дошкольных школьных учреждениях устанавливаются пандусы для инвалидных колясок, детям предоставляют тьюторов и качественную медицинскую помощь, дети получают специальные школьные парты



**Цель 10: Сокращение неравенства и обеспечение того, чтобы никто не был оставлен без внимания, являются неотъемлемой частью процесса достижения целей в области устойчивого развития**

Фонд обеспечивает доступ к медицинской и социальной помощи семьям детей со spina bifida, доступ к профильной и высокотехнологичной помощи для беременных со spina bifida у плода, оказывает содействие в комплексной психолого-медицинской помощи



**Цель 16: Мир, правосудие и эффективные институты**

Юристами фонда составлено 13 исковых заявлений, юристы приняли участие в 4 судебных заседаниях. 514 семей получили юридическую помощь, в том числе бесплатные ТСР от государства.



**Цель 17: Партнерство в интересах устойчивого развития**

Фонд «Спина бифида» входит в Европейскую ассоциацию "International Federation for Spina Bifida and Hydrocephalus (IFSBH)". Специалисты и эксперты фонда принимают участие в мероприятиях ассоциации.



## ГОНКА ГЕРОЕВ



Команда благотворительного фонда «Спина бифида» приняла участие в «Гонке героев Urban»

Увлекательный забег с препятствиями состоялся 8 июня в московском парке Победы.

Участникам было предложено покорить 20 препятствий, созданных командой инженеров: сетки, заборы, рампы, шины и так далее.

Команда благотворительного фонда «Спина бифида» приняла участие в гонке, чтобы собрать средства на проект онлайн-тренировок «Уверенный баланс» для детей с диагнозом spina bifida. Сбор был открыт в приложении Tooba.

Исполнительный директор, ИТ-директор, руководитель спортивного проекта и администратор фонда под руководством опытного инструктора прошли все испытания: преодолевали рукоходы, перелезали через стены, пробежали несколько километров и в конце прыгнули в бассейн.

# СЕМЕЙНЫЕ ВЫЕЗДЫ

Проводились при поддержке



21-23 июня состоялся наш первый семейный выезд в Детский реабилитационный центр "Вдохновение"

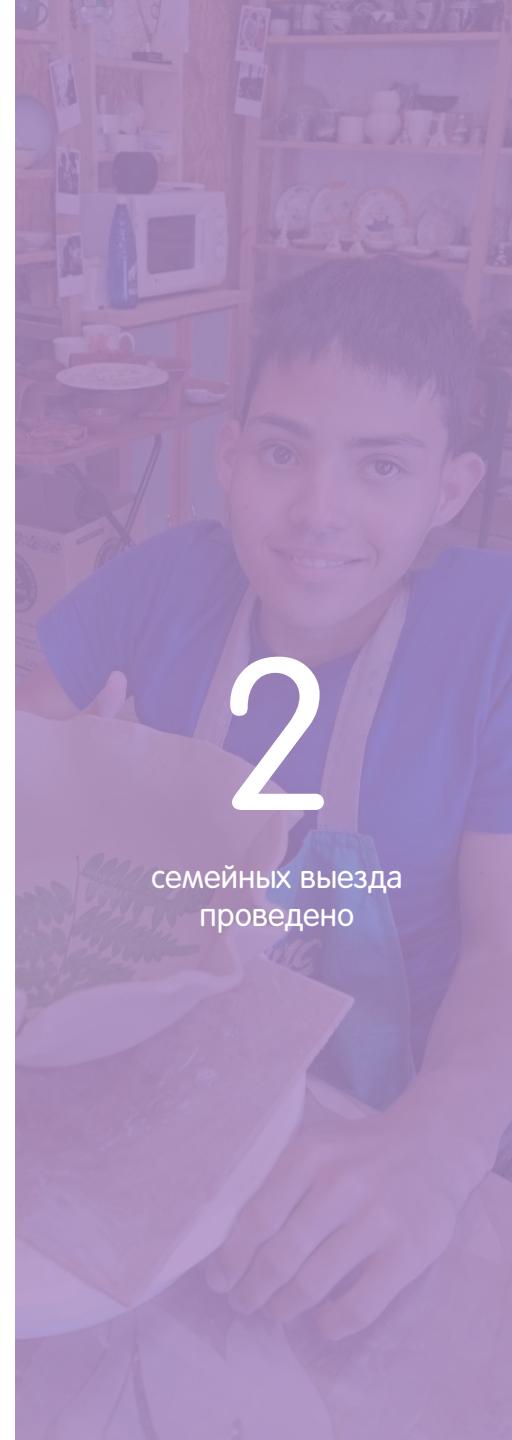
Выезд был посвящен открытости рождению нового опыта, каждый из участников смог погрузиться в новую атмосферу, поизучать уголки пространства и дома, где мы провели три дня, познакомиться ближе друг с другом и сделать что-то новое во время мастер-классов

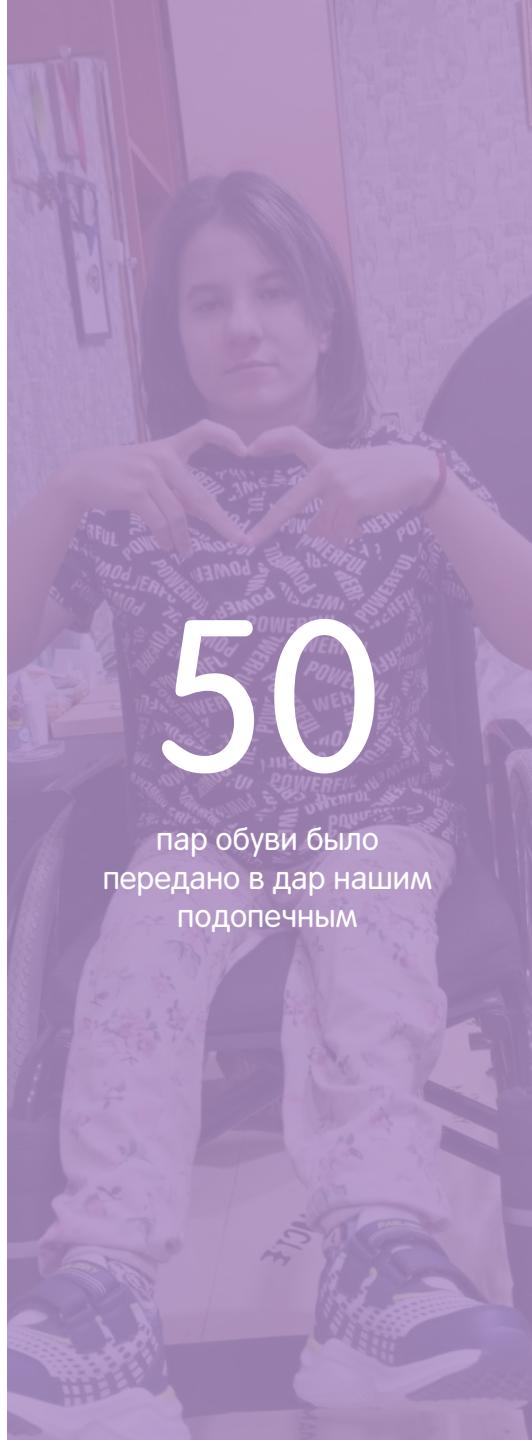
25 июля состоялось открытие семейного выезда с детьми в духовно-трудовом лагере при Храме в Раздолье под Санкт-Петербургом.

Семьи к нам приехали из разных уголков страны – Воронеж, Нижний Новгород, Ставропольский край, Рязанская область, Москва, Ленинградская область. Настоятель храма Отец Борис радушно принял у себя наших ребят и их родителей. За время выезда мы успели познакомиться и пообщаться друг с другом, позаниматься в керамической мастерской и слепить свои тарелочки и вазочки из глины, позаниматься адаптивной физкультурой, сходить несколько раз на озеро искупаться, впервые собрать чернику в лесу и набрать полные стаканы, поймать рыбку и накопать червяков, попеть под гитару, поиграть в настольки, погрузиться в мир сказки и самим поставить спектакль и подготовить к нему декорации. А также потрудиться – помогали по хозяйству на кухне и в общих местах, ходили в магазин, собирали шишки, занимались зарядкой и гимнастикой каждое утро, посещали храм, совершали регулярные молитвы.

2

семейных выезда  
проведено





50  
пар обуви было  
передано в дар нашим  
подопечным

## ОБУВЬ

**Euremagca**

Компания «Призма» подарила нашим подопечным на Новый год новую обувь.

Дистрибутор европейских брендов обуви Superfit и Pablosky предоставил фонду «Спина бифида» 50 пар кроссовок и ботинок, а родители-волонтеры доставили их.

Семьи, получившие обувь, отметили высокое качество, удобство и красоту представленных моделей, которые значительно отличаются от ортопедической обуви, предоставляемой государством. Дети были в восторге — многие не хотели снимать новую обувь, а некоторые даже пытались лечь спать в них! Особенno ярким примером стало радостное событие: Ваня сделал свои первые шаги в новых кроссовках!

**Мама Евы:** «В преддверии Нового 2025 года, когда каждый может поверить в сказку и окунуться в атмосферу волшебства, наша семья получила прекрасную мягкую обувь для дочери. Сандалии очень красивые, удобные и мягкие, идеально подходят для её ножки. Мы хотим выразить огромную благодарность спонсорам, которые подарили эту обувь, подарив ребёнку новогоднее настроение и веру в чудеса. Глаза нашей дочери светились от радости, когда она впервые надела новые сандалии. Наша семья проживает в г.Луганск и в настоящее время получить хорошую обувь для дочки - это один из самых лучших и полезных подарков. Покупка детской обуви – одна из сложных задач, с которой сталкивается наша семья. Дочкина ножка растет быстро. Так как длина и объем стоп у дочки разный приходится выбирать обувь без большого запаса в длину. У нашей семьи нет финансовой возможности приобретать хорошую обувь несколько раз в сезон. Тем более в городе не работают официальные филиалы маркетплейсов, поэтому заказать дешевле, обменять и вернуть обувь - это целый «квест».

## ПОДГУЗНИКИ



Благодарим торговую марку YokoSun за предоставленную помощь для наших подопечных!

Мы все знаем, как важны многим нашим ребятам средства личной гигиены. Эти принадлежности необходимы каждый день для того, чтобы ребёнок чувствовал себя комфортно.

Наш фонд обратился в различные компании по производству и продаже средств личной гигиены с просьбой поддержать наших подопечных в обеспечении их подгузниками и влажными салфетками.

Торговая марка YokoSun откликнулись и предложила свою помощь! Для нас это оказалось огромной удачей, ведь YokoSun давно зарекомендовали себя с лучшей стороны среди родителей, которые приобретают для своих детей их продукцию.

Теперь 21 подопечный нашего фонда в 4 городах (Томск, Новосибирск, Барнаул, Кемерово) радостно принимают подарки: было передано 133 пачки подгузников.

Мы благодарим торговую марку YokoSun за подарки для наших ребят. Родители выражают свою благодарность, ведь это очень большая помощь для них и экономия средств.

Спасибо за такое важное и нужное партнерство!

21

подопечный в 4  
городах

133

пачки подгузников



# ФИНАНСОВЫЙ ОТЧЕТ

## УСЛУГИ PRO-BONO

### УСЛУГИ PRO-BONO

Получение TCP от государства	15 617 155, 90
Яндекс.Такси	15 919 761,00
Реклама Яндекс.Директ	939 979,06
<b>ИТОГО PRO-BONO:</b>	<b>32 476 895,96</b>

### БЮДЖЕТ БФ «СПИНА БИФИДА» 2024

ПОСТУПЛЕНИЯ	67 843 845,54
УСЛУГИ PRO-BONO	32 476 895,96
<b>ИТОГО, БЮДЖЕТ В 2024 ГОДУ</b>	<b>100 320 741,50</b>

100 320 741,50

