

БЛАГОТВОРИТЕЛЬНЫЙ ФОНД
«СПИНА БИФИДА»
ГODOVOЙ ОТЧЕТ 2024



СОДЕРЖАНИЕ

Обращение руководителя	3
Что такое spina bifida	5
Наша команда	7
Специалисты фонда	11
Врачи/Эксперты	13
Попечители	17
Цели устойчивого развития	20
Ключевые события 2024 года	21
Проекты фонда и результаты за 9 лет	27
Проекты фонда и результаты 2024 года	29
Программа помощи детям и взрослым со spina bifida:	
• Проект помощи беременным женщинам, ожидающим ребенка с установленным диагнозом spina bifida	31
• Проект раннего сопровождения детей от 0 до 3 лет	33
• Проект помощи детям и взрослым с опытом сиротства	35
• Проект «Домашнее визитирование»	39
• Проект адресной помощи	41
• Проект «Уверенный баланс для детей со spina bifida»	43
• Проект юридической поддержки	45
• Проект медицинской помощи	47
• Проект психологической помощи	49
• Проект бесплатных поездок на такси	53
• Институт Spina bifida	55
• Спортивный проект	61
• Достижения наших подопечных	67
Информационно-просветительская программа:	
• Информирование о spina bifida	71
• Премии/награды	73
• Мероприятия	75
• Вебинары для врачей	79
• Гранты	85
• Акции	87
Финансовый отчет	95
Партнеры	101
Контакты	103

Матвей Филипповский,
идейный вдохновитель
фонда «Спина бифида»





ПОМОЩЬ ЛЮДЯМ С ЗАБОЛЕВАНИЕМ
СПИННОГО МОЗГА



ВИЗИТИРОВАНИЕ
ЛЕВТЫ

ПОМОЩИ

ОБРАЩЕНИЕ РУКОВОДИТЕЛЯ



Здравствуйте, дорогие читатели! Перед вами годовой отчет за 2024 год. В нем вы сможете найти подробно всю информацию о деятельности фонда за год. Очень рекомендую вам к прочтению, так как отчет за 2023 получил самую высокую оценку **«Золотой стандарт годового отчета»** в конкурсе «Точка отсчета» и 5 звезд (наивысшее качество годового отчета) в рейтинге Raex. Потому что для нас максимально важно быть для вас открытыми и прозрачными, быть именно тем фондом, которому точно можно доверять. Имена наших партнеров, их количество и рост за 2024 тоже подтверждают этот факт. Кроме того, мы верифицированы на всех платформах и стали **победителями 4 грантовых конкурсов!**

Но наша помощь все еще нужна. И нашей миссией остается оказывать эту помощь детям и взрослым с врожденной патологией спинного мозга, прилагать все усилия, чтобы качество жизни этих детей было выше, оказывать всевозможную помощь. Говорят, если за свою жизнь вы могли помочь хотя бы одному человеку, то в вашей жизни уже есть смысл. Мы же с вами помогли за 2024 год - 1650 детям, из них к примеру 17 детей сирот с инвалидностью оказались в семьях и уже точно не умрут в ПНИ. А это значит, что и деятельность фонда, и работа каждого сотрудника, и поддержка каждого из вас невероятно важна и имеет большой и глубокий смысл. Приятного просмотра нашего отчета, с благодарностью, Инна Инюшкина



ЧТО ТАКОЕ SPINA BIFIDA

Spina bifida — порок развития позвоночника, характеризующийся незаращением позвонков и неполным закрытием позвоночного канала.

Этот тяжелый врожденный дефект позвоночника формируется у ребенка еще в утробе матери.

Причины развития патологии до конца не изучены

90% людей с данным заболеванием имеют проблемы с функциями тазовых органов и около половины имеют двигательные нарушения.

100% людей с данным заболеванием интеллектуально сохранны и могут жить полноценной жизнью.

1650 подопечных в реестре фонда «Спина бифида»

350 новых обращений поступило в 2024 году

200 городов России, где получают помощь



О НАС

МИССИЯ ФОНДА

Способствовать тому, чтобы в России появилось больше возможностей для диагностики spina bifida на более ранних сроках беременности и все меньше рождалось детей с этой патологией, а также создавать возможность и вдохновлять на осознанный выбор будущего.

ЧТО МЫ ДЕЛАЕМ

Фонд оказывает системную помощь детям и взрослым со spina bifida. Мы помогаем семьям, сиротским учреждениям, где растут такие дети, чтобы люди со spina bifida имели возможности для активной и полноценной жизни в обществе с доступной средой.

КОМАНДА ФОНДА



ИННА ИНЮШКИНА

Председатель фонда



ГАЛИЯ СЕЙТОВА

Исполнительный директор



МИХАИЛ СЕМЕНОВ

IT-директор



АЛЕКСАНДРА БАРАНОВА

Фандрайзер



ОЛЬГА ПЕТУХОВА

Директор по коммуникациям



КСЕНИЯ КОЗИНА

Администратор



МАРИЯ КОРОТКОВА

Руководитель
программы помощи
подопечным



МАРГАРИТА НИКУШИНА

Руководитель проекта
помощи беременным и
детям от 0 до 3 лет



ЛЮДМИЛА ЦУРКАН

Куратор проекта помощи
людям с опытом
сиротства



АННА КОСТЫЛЕВА

Руководитель проекта
«Институт Spina bifida»



ДИАНА ЯЦЫНА

Куратор проектов
«Домашнее
визитирование» и
«Уверенный баланс»



АННА АТЯКИНА

Руководитель
спортивного проекта

КОМАНДА ФОНДА



ВАЛЕРИЯ ШИШКИНА

Руководитель проекта
психологической
поддержки



ИРИНА ЯРЦЕВА

Юрист



АНАРА БОЖКЕЕВА

Юрист



ОЛЬГА КОНЮШЕНКО

Менеджер
образовательного
проекта



ИРИНА ЛОГИНОВА

Куратор проекта помощи
детям от 0 до 3 лет



ЮЛИЯ БУЗМАКОВА

Фандрайзер



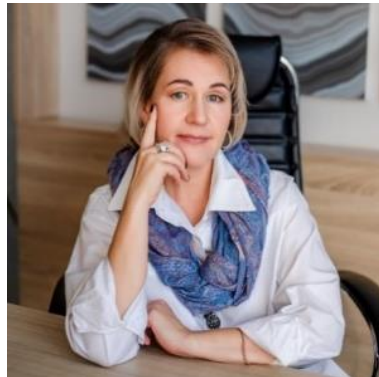
АЛИНА ВАЛИЕВА

Администратор



МАРИНА КОРНЕВА

Администратор



ЕЛЕНА ОВЧАРЕНКО

Волонтер в проекте
бесплатных поездок



ОЛЬГА АБРАМОВА

Волонтер в отделе
коммуникаций



ДЭН ШТОЛЬЦ

Фотограф-волонтер в
проекте помощи детям-
сиротам

СПЕЦИАЛИСТЫ



АНАСТАСИЯ БЕЛОШЕНКО
Физический терапевт
г. Ярославль



ЕЛЕНА ШОШИНА
Эрготерапевт
г. Санкт-Петербург



МАРИЯ КАЗАНЧЕЕВА
Эрготерапевт
г. Москва



ИРИНА ТУЧИНА
Эрготерапевт
г. Москва



ОКСАНА СОРОКОЛЕТОВА
Физический терапевт
г. Москва



ВИКТОРИЯ ФЕДОНИНА
Эрготерапевт
г. Орел



ОЛЕСЯ КИСАРОВА
Эрготерапевт
г. Самара



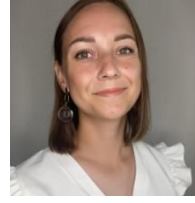
ВИКТОРИЯ ГОЛУБЕВА
Эрготерапевт
г. Волгоград



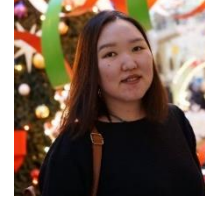
АННА НЕКРАСОВА
Эрготерапевт
г. Казань



СЕРГЕЙ ДУДКИН
Физический терапевт
и эрготерапевт,
тренер
г. Краснодар



ВАСИЛЯ БУРНЫШЕВА
Эрготерапевт
г. Ижевск



НАМСАЛМА ДАШИДОНДОВА
Эрготерапевт
г. Москва



ИСЛАМИЯ САДЫКОВА
Физический терапевт
г. Казань



ТАТЬЯНА ПЕПЕЛЯЕВА
Эрготерапевт
г. Екатеринбург



ЮЛИЯ ТАЛЕРОВА
Эрготерапевт
г. Новосибирск



НАТАЛЬЯ КЛИМЧЕНКО
Эрготерапевт
г. Краснодар

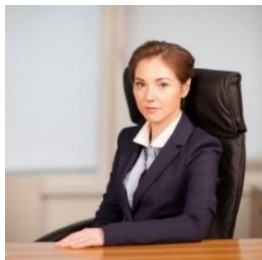


ЕЛЕНА ПАНИНА
Эрготерапевт
г. Воронеж



МАРИЯ БЕЛОРУССОВА
Эрготерапевт
г. Красноярск

ВРАЧИ/ЭКСПЕРТЫ



ЕВГЕНИЯ МАРАТОВНА БЕРДИЧЕВСКАЯ

Врач-невролог, нейрофизиолог отделения нейрохирургии НИКИ педиатрии им. Вельтищева.

Медицинский директор фонда «Спина бифида»



ДМИТРИЙ ЮРЬЕВИЧ ЗИНЕНКО

Нейрохирург НИКИ педиатрии им. Вельтищева.

Заведующий отделением нейрохирургии, доктор медицинских наук



КИРИЛЛ ВИТАЛЬЕВИЧ КОСТЮКОВ

Доктор медицинских наук, заведующий отделением ультразвуковой и функциональной диагностики ФГБУ «НЦ АГ и П им. В.И. Кулакова» Минздрава России, Член общества медицины матери и плода (SMFM, США)



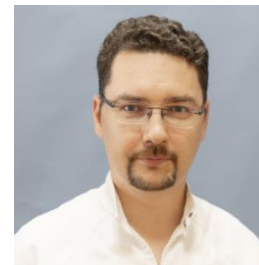
ЛИЛИЯНА АНАТОЛЬЕВНА ЧУГУНОВА

Врач ультразвуковой диагностики, акушер-гинеколог, кандидат медицинских наук, старший научный сотрудник ФГБУ «НЦАГ и П им.В.И. Кулакова» Минздрава России



ДМИТРИЙ ИГОРЕВИЧ ОХАПКИН

Врач ортопед-ортезист Национального медицинского исследовательского Центра Здоровья Детей, директор Орто-пространства, Ортопедической лаборатории доктора Ошапкина



СТАНИСЛАВ ВЯЧЕСЛАВОВИЧ ИВАНОВ

Руководитель Центра лечения детей с последствиями спинномозговых грыж при Клинике высоких медицинских технологий им. Н.И. Пирогова СПбГУ, кандидат медицинских наук, врач-ортопед



СЕРГЕЙ ОЛЕГОВИЧ РЯБЫХ

Доктор медицинских наук, Руководитель отдела травматологии и ортопедии НИКИ педиатрии и детской хирургии имени академика Ю.Е. Вельтищева ФГАОУ ВО РНИМУ им. Н.И. Пирогова Минздрава России. Председатель AOSpine Russia, Член президиума ассоциации хирургов-вертебрологов России



ВИКТОРИЯ АНАТОЛЬЕВНА САКАЛО

Акушер-гинеколог отделения патологии беременности Национального медицинского исследовательского центра акушерства, гинекологии и перинатологии им. ак.В.И.Кулакова

ВРАЧИ/ЭКСПЕРТЫ



КРИСТИНА АЛЕКСАНДРОВНА ГЛАДКОВА

Врач акушер-гинеколог, заведующая отделением патологии беременности ФГБУ «НМИЦ акушерства, гинекологии и перинатологии им. ак. В.И. Кулакова» Минздрава РФ, кандидат медицинских наук



АННА ЮРЬЕВНА ЩЕДРИНА

Детский врач уролог-андролог, специализация — нейроурологическая патология. МПЦ СПбГПМУ, ФГБУ «НМИЦ детской травматологии и ортопедии имени Г.И. Турнера», Клиника высоких медицинских технологий им. Н. И. Пирогова СПбГУ



АРТЕМ ВАЛЕРЬЕВИЧ БЕРШАДСКИЙ

Врач-уролог, нейроуролог урологического отделения «Европейский медицинский центр «УГМК-Здоровье», Екатеринбург



АНВАР РИФОВИЧ АМИРОВ

Врач уролог, нейроуролог. Научно-клинический центр прецизионной и регенеративной медицины Казанского (Приволжского) федерального университета (Казань)



ДАРЬЯ АЛЕКСАНДРОВНА КОМЛЕВА

Детский хирург, детский уролог. Кузбасская областная детская клиническая больница (Кемерово)



ИЛЬЯ СЕРГЕЕВИЧ ПОПОВ

К.м.н., врач высшей квалификационной категории, детский уролог-андролог, руководитель Отделения амбулаторной урологии и андрологии Консультативно-диагностического центра КГБУЗ «Алтайский краевой клинический центр охраны материнства и детства» г. Барнаул



ЗУХРА РУСТАМОВНА САБИРЗЯНОВА

Детский уролог-андролог, уролог, детский хирург. кандидат медицинских наук ФГБУ «Российский научный центр рентгенорадиологии» МЗ РФ, Ведущий научный сотрудник Европейский медицинский центр, врач детский уролог



ЕЛЕНА ГЕОРГИЕВНА БЕЛОНОВА

Врач-педиатр в Клинике высоких медицинских технологий им. Н.И. Пирогова СПбГУ, г. Санкт-Петербург. Кандидат медицинских наук, детский невролог

ВРАЧИ/ЭКСПЕРТЫ



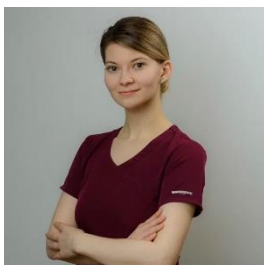
ОЛЕГ ИГОРЕВИЧ ХАЩИВСКИЙ

Врач уролог высшей категории, нейроуролог детский и взрослый, Тюмень



ИРИНА АЛЕКСЕЕВНА РОМАДОВА

Врач детский проктолог. Эксперт в области лечения хронических запоров и недержания кала у детей (Санкт-Петербург)



ДАРЬЯ АРКАДЬЕВНА ХАМЗИНА

Детский хирург, проктолог, специализирующаяся на подборе реабилитационных мероприятий для детей с нарушением функции кишечника на фоне врожденных пороков развития кишечника и спинного мозга, программе «Управление кишечником» (Bowel management)



ВЕРА АНАТОЛЬЕВНА ЗМАНОВСКАЯ

Главный врач ГАУЗ ТО Детский лечебно-реабилитационный центр Надежда, главный внештатный специалист по детской медицинской реабилитации Департамента здравоохранения Тюменской области Невролог, кандидат медицинских наук





АЛЕКСЕЙ ИГОНЬКИН

Основатель Российской ИТ-компании «Рестарт», лидера в области реализации систем управления имуществом, в том числе с использованием инфраструктурных решений нового поколения собственной разработки. Специалист по управлению проектами внедрения информационных систем, технической и функциональной архитектуре приложений, а так же по бизнес процессам нефтяных и финтех компаний.



АНДРЕЙ ЕВДОКИМОВ

Бизнес-психолог, коуч РСС, консультант по развитию бизнеса, лидеров и команд, маркетолог, спикер, предприниматель. Экспертиза Андрея: корпоративная культура, маркетинг, коммуникации и продажи, самоопределение. У Андрея 20 летний опыт работы в международных компаниях в продажах и маркетинге.





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-медико-социальной 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 TCP 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.

КЛЮЧЕВЫЕ СОБЫТИЯ 2024 ГОДА

ПРОЕКТ «ИСКУССТВЕННЫЙ ИНТЕЛЛЕКТ В УЗИ-ДИАГНОСТИКЕ»

Фонд «Спина бифида» инициировал проект внедрения искусственного интеллекта в УЗИ-диагностику, а компания Яндекс разработала нейросеть, которая поможет врачам обнаружить при УЗИ-исследовании беременных женщин симптомы spina bifida. Разметкой данных и медицинской методологией проекта руководили врачи УЗИ из НМИЦ акушерства, гинекологии и перинатологии имени академика В.И.Кулакова.

ПРОЕКТ ПСИХОЛОГИЧЕСКОЙ ПОДДЕРЖКИ

В 2024 году запустился проект психологической поддержки, в рамках которого была собрана команда из более 20 специалистов-волонтеров. Психологическая помощь оказывалась беременным женщинам, детям и подросткам, кандидатам и приемным родителям, сотрудникам фонда. Проводились арт-терапевтические встречи и группы поддержки.

ПОДКАСТ «СОВСЕМ НЕ СТРАШНО»

В феврале фонд запустил авторский подкаст, в котором рассказывается о людях и их историях, о том, что такое патология позвоночника spina bifida и как дети и взрослые живут с этим заболеванием

ИННА ИНЮШКИНА ВЗОШЛА НА АРАРАТ

Основатель фонда Инна Инюшкина совершила восхождение на гору Арарат, преодолев высоту более 5000 метров в поддержку сбора для детей со spina bifida в благотворительном приложении Tooba

ПРОВЕДЕНО ИССЛЕДОВАНИЕ

На тему представления врачей о жизни семей с детьми с диагнозом spina bifida
Исследование проведено в рамках конкурса Research Got Talent 2024 совместно с командой «СОЦ ПРОДАКШН»

ФИЛЬМ «НОВАЯ ЖИЗНЬ»

24 декабря на телеканале "Россия 1" состоялась премьера фильма "Новая жизнь". По сюжету девушка во время беременности узнает о патологии у будущего ребенка и проходит весь путь, от рекомендации прерывания беременности, возможности проведения внутриутробной операции, развода с мужем, попытки суицида до рождения здорового малыша

ПОДКАСТ «СОВСЕМ НЕ СТРАШНО»

Подкаст благотворительного фонда “Спина бифида” о людях и их историях, в котором рассказывается о том, что такое патология позвоночника spina bifida и как дети и взрослые живут с этим заболеванием.

Подкаст был создан в 2024 году менеджером образовательного проекта Ольгой Конюшенко. Идею поддержала и вдохновила на дальнейшие действия создатель фонда Инна Инюшкина. Концепция выкристаллизовалась как будто сама по себе. Дети и взрослые с патологией развития позвоночника spina bifida до сих пор не достаточно репрезентованы в обществе. В разговорах мы часто слышим, что люди не знают, что такой порок развития существует в принципе. А уж о том, как такие люди живут, какие у них особенности — и в помине. Поэтому мы решили запустить подкаст фонда и добавить ещё один формат контента в инфополе, который поможет сделать истории о людях со spina bifida заметными.

Концепт — интервью с людьми, которые так или иначе столкнулись со spina bifida (врачи, специалисты, работающие с пациентами с патологией; родители детей со spina bifida; взрослые со spina bifida и другие гости). Говорим обо всем: о жизни, планах, ежедневной рутине, радости, боли (и способах с ней справляться).

7

выпусков вышло в 2024 году

Подкаст вошел в рейтинг лучших социальных проектов по версии Forbes

Подкаст победил в Фестивале подкастов НКО «Иди на звук» - 2025 от Благосферы в номинации «Лучший сторителлинг в подкасте», неоднократно занимая лидирующие позиции в чарте подкастов Благосферы в 2024 году.



ИСКУССТВЕННЫЙ ИНТЕЛЛЕКТ В УЗИ-ДИАГНОСТИКЕ

Основательница благотворительного фонда «Спина бифида» Инна Инюшкина инициировала проект внедрения искусственного интеллекта в УЗИ-диагностику еще в 2023 году, тогда Инне пришла идея использовать современные технологии в помощь детям с тяжелым врожденным заболеванием.

Уже в 2024 году партнер фонда компания Yandex Cloud обучил нейросеть помогать врачам обнаружить при УЗИ-исследовании беременных женщин симптомы spina bifida – тяжелого врожденного заболевания центральной нервной системы у детей. Разметкой данных и медицинской методологией проекта руководили врачи УЗИ из НМИЦ акушерства, гинекологии и перинатологии имени академика В.И.Кулакова, эксперты в области выявления аномалий центральной нервной системы плода.

Для машинного обучения использован уникальный датасет из около 6 тысяч обезличенных изображений УЗИ беременных женщин, собранный специалистами из (НМИЦ) акушерства, гинекологии и перинатологии имени академика В.И.Кулакова. Специалисты Yandex Cloud вместе со студентами Школы анализа данных Яндекса создали архитектуру решения с применением нескольких видов нейросетей для обнаружения объектов, их классификации и определения вероятности наличия патологии. На основе датасета студенты ШАДа обучили модели и разработали удобный для врачей веб-интерфейс. Обучение происходило на облачной платформе с помощью сервиса Yandex DataSphere. Вычислительные мощности и помощь архитекторов для проекта Yandex Cloud предоставила бесплатно.

Проект реализовался при финансовой поддержке Фонда Президентских грантов.

ПРОЕКТЫ ФОНДА И РЕЗУЛЬТАТЫ ЗА 9 ЛЕТ



Проект помощи беременным женщинам

- **235** беременных получили помощь
- **65** беременных женщин сопровождалась на внутриутробные операции



Проект раннего сопровождения детей от 0 до 3 лет

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



Проект «Домашнее визитирование»

- **6500** визитов совершено
- **1670** детей осмотрено



Проект адресной помощи

- **738** оказали адресную помощь
- **436** консультаций психолога проведено



Проект юридической поддержки

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



Проект помощи детям и взрослым с опытом сиротства

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



Уверенный баланс для детей со spina bifida

- **1668** тренировок проведено
- **348** детей включено в проект



Проект медицинской помощи

- **849** консультации и обследований организовано
- **448** приемов невроуролога организовано



Институт Spina bifida

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



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 сопровождался фондом на внутриутробные операции



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 «Домашнее визитирование»

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



Проект адресной помощи

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



Проект юридической поддержки

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



Проект помощи детям и взрослым с опытом сиротства

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



Уверенный баланс для детей со spina bifida

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



Проект медицинской помощи

- 224 подопечных получили консультации и прошли обследования



Институт Spina bifida

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



Проект психологической поддержки

- 436 индивидуальных консультаций
- 58 ресурсных групп
- 3 исследования



Проект бесплатных поездок на такси

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



Информационно-просветительская программа

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



ПРОЕКТ ПОМОЩИ БЕРЕМЕННЫМ ЖЕНЩИНАМ, ОЖИДАЮЩИМ РЕБЕНКА С УСТАНОВЛЕННЫМ ДИАГНОЗОМ SPINA BIFIDA

Проект реализуется при поддержке



Вклад
в будущее
СБЕР



вместе на уровень выше



Благотворительный фонд «Спина бифида» оказывает помощь в сопровождении беременных женщин с установленным диагнозом spina bifida у плода.

Spina bifida или грыжу спинного мозга можно увидеть по УЗИ с 11 недели беременности.

На 24–26 неделе беременности можно провести внутриутробную операцию, тем самым максимально снизив осложнения у малыша. Сделать такую операцию по ОМС могут опытные врачи в перинатальных центрах Москвы и Московской области.

Фонд оказывает информационную, психологическую, юридическую поддержку, а также адресную помощь.

В 2024 году мы помогли 62 беременным женщинам, из них 23 будущим мамам с билетами и проживанием рядом с перинатальным центром.

62

беременных женщины
получили помощь



9

внутриутробных операций
было проведено



33

младенца появилось
на свет в 2024 году
в сопровождении фонда





ПРОЕКТ ПОМОЩИ БЕРЕМЕННЫМ ЖЕНЩИНАМ, ОЖИДАЮЩИМ РЕБЕНКА С УСТАНОВЛЕННЫМ ДИАГНОЗОМ SPINA BIFIDA



Мария:

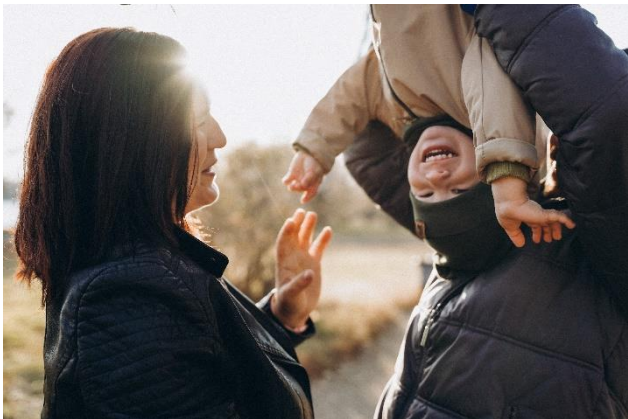
«Ника у нас желанный ребенок. На 20-й неделе нам поставили диагноз spina bifida, врачи настаивали на прерывании беременности. Благодаря фонду и врачам на 25-й неделе нам провели внутриутробную операцию, т.к. грыжа была по типу рахизиса, открытая. В 35,2 было проведено экстренное Кесарево сечение. Родилась 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, агукает. С нижними конечностями у нас все хорошо, если только немного понижен тонус. Как отметила невролог на данный момент мы от здоровых деток не отличаемся.



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.



102

ребенка велось с
беременности

285

ребенка от 0 до 3 лет
получили помощь

44

малыша прошли
полное медицинское
обследование



ПРОЕКТ РАННЕГО СОПРОВОЖДЕНИЯ ДЕТЕЙ ОТ 0 ДО 3 ЛЕТ

Проект реализуется при поддержке

Абсолют—Помощь
благотворительный фонд

Раннее детство — особый возраст. Это период активного развития малыша и стремительных изменений. У родителей возникает множество вопросов, иногда требуется срочная медицинская помощь. Как позаботиться о главном и не упустить важное?

Очень важно, чтобы на этом этапе семья получала максимальную поддержку со стороны специалистов и родительского сообщества. Сейчас в нашем фонде малыши до 3 лет могут принять участие в проекте Раннего сопровождения детей от 0 до 3 лет, который длился до сентября 2024 года при поддержке гранта Благотворительного фонда “Абсолют-Помощь”.

Этот проект нацелен на системное сопровождение семей детей со spina bifida до 3 лет.

Семьям оказывалась адресная, юридическая, психологическая, информационная, социальная поддержка.

Врачами и специалистами реабилитации было создано методическое пособие для специалистов, в котором экспертная команда отразила и описала накопленный опыт лечения и реабилитации детей со spina bifida.



ПРОЕКТ ПОМОЩИ ДЕТЯМ И ВЗРОСЛЫМ С ОПЫТОМ СИРОТСТВА

Проект реализуется при поддержке

ZAZU
MEDIA



ДОДО
ПИЦЦА

ДОБРЫХ
5 ДЕЛ

Миссия фонда и проекта заключается в том, чтобы увеличить шансы детей-сирот, а затем и молодых взрослых на полноценную жизнь в обществе. Поэтому важно как можно раньше включать детей-сирот в проект помощи фонда. В этом случае шансы найти приёмную семью велики, а проблемы со здоровьем малыша ещё не усугубились пребыванием в учреждении и вторичной инвалидизацией. Чем младше ребенок, тем больше возможностей правильно заполнить индивидуальный план реабилитации и абилитации ИПРА и подобрать технические средства реабилитации.

В рамках проекта:

1. **Помогаем** детям-сиротам со spina bifida найти семью. Разработан авторский онлайн курс «Школа приемного родителя ребенка со spina bifida» в рамках Института Spina Bifida, существует специальный чат для кандидатов и приемных родителей для обмена опытом и наставничества.
2. **Улучшаем** качество жизни и проводим профилактику вторичных осложнений у детей со spina bifida в учреждениях.
3. **Сопровождаем** ребёнка со spina bifida в приёмной семье, помогаем с медико-социальной адаптацией в новой семье, после чего ребенок и его семья полноценно участвуют во всех проектах и программах фонда.
4. **Рассказываем** о заболевании, обучаем сотрудников детских учреждений, ведём информационно-просветительскую работу в профессиональной среде и в обществе, участвуем в деятельности общественных организаций и объединений в области социального сиротства, семейного устройства и приемного родительства.

17

детей-сирот обрели
семью в 2024 году



25

детей-сирот прошли полное
медицинское обследование



4

ребенка вернулись в кровную
семью





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, помощь 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 начислять. Этот вопрос еще не решен. Оспаривать необоснованно начисляемые суммы, вероятно, придется в суде.



ПРОЕКТ «ДОМАШНЕЕ ВИЗИТИРОВАНИЕ»

Проект реализуется при поддержке



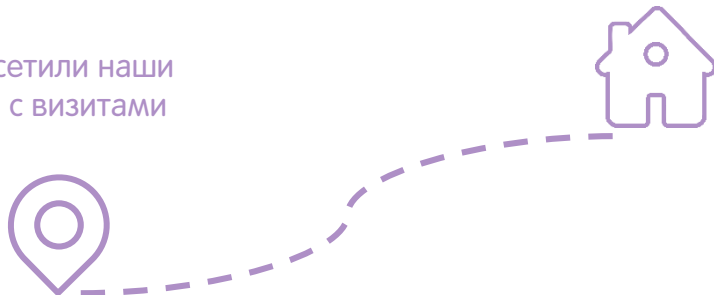
На текущий момент в мире существуют эффективные методики абилитации детей со spina bifida, разработанные в Европе и США. Данными методиками владеют специалисты – физические терапевты и эрготерапевты.

Фонд занимается организацией и развитием домашнего визитирования и реабилитации детей с последствиями spina bifida в разных регионах России.

В рамках домашнего визитирования специалисты регулярно (2-3 раза в год) посещают семью подопечного, вошедшего в программу.

В 2024 году специалисты совершили выезды в 19 регионов. И это значит, что всё больше семей доверяют нам, всё больше детей получают регулярное ведение и системную помощь.

19 регионов посетили наши специалисты с визитами



1023

визита совершено
в 2024 году

546

детей было осмотрено

18

специалистов в команде





283

подопечных получили
адресную помощь
в 2024 году

224

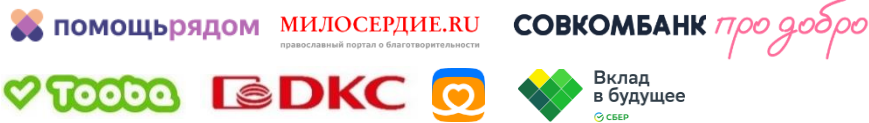
подопечных получили
медицинскую помощь

45

ТСР передано в новые
семьи

ПРОЕКТ АДРЕСНОЙ ПОМОЩИ

Проект реализуется при поддержке



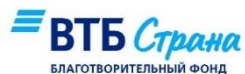
Адресная помощь, оказанная подопечным фонда в 2024 году:

Подгузники	для 110 подопечных
Катетеры	для 65 подопечных
Активные коляски	для 25 подопечных
Билеты авиа и ж/д	для 20 подопечных
Больничная няня для детей-сирот	для 19 подопечных
Расходные материалы по уходу за телом и ранами	для 16 подопечных
Реабилитационные занятия	для 7 подопечных
Ремонт ТСР	для 7 подопечных
Доставка ТСР	для 6 подопечных
Участие в соревнованиях (проживание и билеты)	для 4 подопечных
Орто-изделия	для 2 подопечных
Велосипед	для 1 подопечного
Приставка для коляски	для 1 подопечного
Противопролежневая подушка для коляски	для 1 подопечного
Подъемник для коляски	для 1 подопечного



ПРОЕКТ «УВЕРЕННЫЙ БАЛАНС ДЛЯ ДЕТЕЙ СО SPINA BIFIDA»

Проект реализуется при поддержке



У детей со spina bifida существуют проблемы с позвоночником (гиперкифозы, гиперлордозы 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 х 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
попечных фонда «Спина бифида»



Проект реализуется при поддержке **DKC**

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 (ТСР) или компенсации за самостоятельно купленные ТСР;
- доступная среда (пандус, электроподъемник, ремонт дороги, пешеходный переход) по месту проживания ребенка;
- прохождение психолого-медико-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 попечных.

Общая стоимость полученных по ИПРА ТСР составила

15 617 155 рублей



ПРОЕКТ МЕДИЦИНСКОЙ ПОМОЩИ

Проект реализуется при поддержке



Вклад
в будущее
СБЕР

Абсолют—Помощь
благотворительный фонд

Проект медицинской помощи направлен на организацию медицинского сопровождения детей и взрослых с диагнозом spina bifida.

Одной из ключевых задач проекта стало содействие в получении квалифицированной медицинской помощи. Фонд помогал подопечным семьям записаться на консультации к профильным специалистам: невроурологу, ортопеду, нейрохирургу, проктологу, неврологу и другим.

Также оказывалась поддержка в организации диагностических исследований — МРТ, ЭЭГ, лабораторных анализов. Оказывалось содействие семьям в прохождении комплексного обследования многопрофильной командой специалистов в Центре "Spina bifida".

Особенность диагноза spina bifida требует регулярного наблюдения у врачей, обладающих специализированными знаниями в данной области. Однако в отдалённых регионах и малых населённых пунктах доступ к таким специалистам ограничен: врачи поликлиник часто не знакомы с особенностями ведения пациентов с этим диагнозом.

В рамках проекта фонд предоставлял семьям актуальную информацию о ведущих врачах-экспертах, имеющих опыт работы с пациентами со spina bifida, а также о медицинских учреждениях, где они ведут приём. Это позволяло семьям принимать обоснованные решения о маршрутизации и получать квалифицированную помощь, необходимую для поддержания здоровья ребёнка и предотвращения возможных осложнений.

157

приемов и
обследований
у невроуролога
для 119 подопечных

326

приемов профильных
врачей и обследований
организовано для 188
подопечных

97

подопечных прошли
консилиумы в Москве и
Санкт-Петербурге



Эмоциональные потребности родителей



23

психолога-волонтера в
проекте



436

консультаций
проведено



3

исследования
проведено

ПРОЕКТ ПСИХОЛОГИЧЕСКОЙ ПОМОЩИ



Проект реализуется при поддержке



Выявление у ребенка заболевания, влияющего на качество жизни, — это непростая ситуация для всей семьи, сопровождаемая различными переживаниями: возникает множество вопросов, страхов, а также зачастую чувство изоляции и неуверенности. В такой момент очень важно иметь возможность получить бережную и профессиональную поддержку.

В нашем фонде оказывается комплексная психологическая поддержка детей, подростков и взрослых с установленным диагнозом spina bifida, а также членам их семей.

Направления работы:

- индивидуальные консультации психолога
- группы поддержки (на базе фонда и в сотрудничестве с АНО «Три сердца»)
- научная и информационно-просветительская деятельность:
 - ✓ проведение исследований
 - ✓ создание методических материалов
 - ✓ написание статей и постов для сайта и социальных сетей фонда
 - ✓ проведение прямых эфиров в социальных сетях фонда
 - ✓ выступление на конференциях и других значимых мероприятиях и т.д.
- духовная помощь (оказывает священник РПЦ).

ПСИХОЛОГИ - ВОЛОНТЕРЫ



ЛУИЗА ФРОЛОВА

перинатальный,
семейный психолог,
EMDR — практик



СОФЬЯ ЮДИНА

психолог



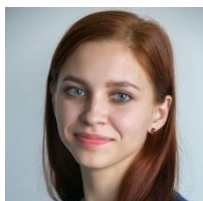
ЖАННА УТКИНА

психолог,
клинический
психолог



АЙГУЛЬ ФАРРАХОВА

психолог



ВАЛЕРИЯ ТАРАНОВА

нейропсихолог,
клинический
психолог



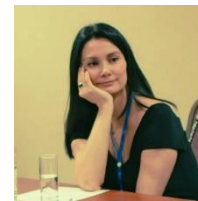
ИРИНА КРИВАНОВА

педагог-психолог,
арт-терапевт



АННА КОСМИНА

психолог, психолог
для пар



**МАРИНА
ЯКУБОВСКАЯ**

практический и
кризисный психолог



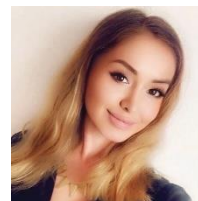
ОЛЕГ ДОЖДИКОВ

психолог, священник



АННА СТАРОДУБОВА

семейный психолог,
детский психолог, арт-
терапевт



АННА СТЕПАНОВА

семейный,
аналитический,
перинатальный,
детский психолог



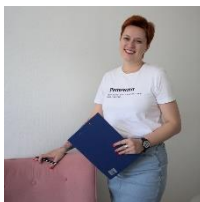
НАТАЛЬЯ МАТВЕЕВА

Психолог в когнитивно-
поведенческом подходе



СЕРГЕЙ ГУРЬЕВ

психолог-
консультант



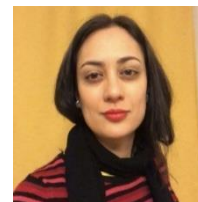
ВАЛЕРИЯ ГОМОНКО

педагог-психолог,
профориентолог



АННА УМНОВА

психолог



АННА ГАМБАРОВА

клинический и
перинатальный
психолог



ТАТЬЯНА БОБРОВСКАЯ

психолог, не клинический
психотерапевт для
взрослых, супервизор



МАРИЯ ДЕМИДОВА

клинический, семейный,
перинатальный и
репродуктивный
психолог



ЕЛЕНА ПОТАПОВА

клинический
психолог, кандидат
психологических
наук



**ЕКАТЕРИНА
ЧУХЛЕБОВА**

психолог-
консультант



ПРОЕКТ БЕСПЛАТНЫХ ПОЕЗДОК НА ТАКСИ

Проект реализуется при поддержке



Организация бесплатных поездок для подопечных семей фонда в рамках социальной программы Яндекс «Помощь рядом».

Обычный день ребенка со spina bifida, это — большое количество перемещений, начиная с посещения медицинских учреждений и профильных специалистов и заканчивая поездками в детский сад, школу или на развивающие занятия. При этом не всегда есть возможность использовать общественный транспорт. А если у семьи нет автомобиля, то это становится дополнительной финансовой нагрузкой. Часто именно эти сложности являются причиной пропуска занятий детьми и, как следствие, ухудшения их состояния и качества жизни.

Программа Яндекса «Помощь рядом» позволяет помочь подопечным семьям фонда бесплатно доехать на такси до врачей, на реабилитацию, в школу или детский сад, на вокзал или в аэропорт.

Мама Миши: «Мы с малышом пользовались услугами такси не так часто, как обычно (сыночек до сих пор в гипсовых распорках находится), но ездили по большой необходимости. Такая благодарность фонду за возможность перемещаться с ребенком, даже находясь в таких непростых обстоятельствах (водители, подключившие тариф «помощь детям» всегда стараются помочь и посадить ребенка так, чтобы он не испытывал дискомфорт). Эта помощь для нас такая, что не описать словами просто. Благодарю от всей души»

913

пользователей
подключено
к проекту

28 500

поездок совершено





49

потоков обучения
проведено



16

кураторов вели
обучение



1213

слушателей прошли
обучение

ИНСТИТУТ SPINA BIFIDA

Проект реализуется при поддержке



ФОНД
ПРЕЗИДЕНТСКИХ
ГРАНТОВ

Абсолют—Помощь
благотворительный фонд



14 курсов для врачей и других специалистов:

1. Курс по раннему развитию (0-3 года) детей со spina bifida для специалистов
2. Пренатальная УЗ-диагностика врожденных пороков развития ЦНС
3. Уверенный баланс для детей со spina bifida
4. Курс по плаванию для детей со spina bifida
5. Курс по психологии для специалистов, сопровождающих детей со spina bifida
6. Школа социального работника для подопечного со spina bifida
7. Курс по коммуникации: врач — пациент
8. Нейропсихология развития детей со spina bifida
9. Нейрогенная дисфункция кишечника у детей со spina bifida
10. Эрготерапевтические подходы при работе с детьми со spina

bifida

11. Психология для специалистов, сопровождающих беременных с патологией плода spina bifida
12. Аспекты неврологии и нейрохирургии при spina bifida
13. Курс по ортопедии детей с диагнозом spina bifida
14. Нейроурология. Особенности у детей со spina bifida

6 курсов для родителей:

1. Первые движения и TCP для малышей со spina bifida
2. Курс по раннему развитию (0-3 года) детей со spina bifida для родителей
3. Курс для беременных с патологией плода spina bifida
4. Школа приемного родителя ребёнка со spina bifida
5. Курс для родителей детей со spina bifida
6. Психология для семей с детьми со spina bifida

Курс по фандрайзингу для НКО



ИНСТИТУТ SPINA BIFIDA

Проект реализуется при поддержке

Абсолют—Помощь
благотворительный фонд

ФОНД
ПРЕЗИДЕНТСКИХ
ГРАНТОВ

MED
STUDIO

В течении года благотворительный фонд «Спина бифида» и Институт «Спина бифида» проводили серию очных тренингов «Spina bifida. Мультидисциплинарный взгляд», направленных на повышение информированности в теме оказания помощи людям с редкими заболеваниями.

К участию в мероприятии приглашались все заинтересованные:

- Врачи и другие специалисты, сопровождающие или планирующие работать с детьми со spina bifida (реабилитологи, эрготерапевты, физические терапевты, тренеры по плаванию и ЛФК и др.)
- Сотрудники социальных учреждений, детских интернатных учреждений.
- Родители или опекуны детей с диагнозом spina bifida.

Продолжительность тренинга ~2 часа.

Ведущие тренинга — Елена Шошина – ведущий эрготерапевт фонда «Спина бифида», автор и куратор курса по эрготерапии в Институте Spina Bifida и Анна Некрасова – врач-невролог, эрготерапевт фонда «Спина бифида»

Мероприятие бесплатное. Всем участникам выдавались именные сертификаты.

ИНСТИТУТ SPINA BIFIDA

ПРИ ПОДДЕРЖКЕ
ФОНДА
ПРЕЗИДЕНТСКИХ
ГРАНТОВ

10

очных лекций-
тренингов в 10 разных
городах проведено

180

слушателей посетили тренинги

3

специалиста-ведущих выезжали
в регионы

WWW.HELPSPINABIFIDA.RU





5

очных тренингов по УЗИ-диагностике для врачей проведено в 5 городах

2

эксперта фонда выезжали в регионы

236

врачей, работающих с беременными: акушеры-гинекологи, УЗИ –диагносты посетили мероприятия

ИНСТИТУТ SPINA BIFIDA

Проект реализуется при поддержке



ФОНД
ПРЕЗИДЕНТСКИХ
ГРАНТОВ



Абсолют—Помощь
благотворительный фонд



Годовой отчёт 2024

В рамках Института Spina Bifida в течении года проходили очные практические семинары «Пrenатальная ультразвуковая диагностика врожденных пороков развития центральной нервной системы» для врачей акушер-гинекологов и УЗИ-диагностов в регионах.

Семинар проводили эксперт фонда, к.м.н., старший научный сотрудник НМИЦ им.В.И.Кулакова Лилияна Анатольевна Чугунова, которая рассказывала о специфике диагностики спина бифида и пороков развития нервной трубки, д.м.н., заведующий отделением ультразвуковой и функциональной диагностики ФГБУ «НМИЦ им.В.И.Кулакова Костюков Кирилл Витальевич, который рассказывал о способах раннего выявления спина бифида и поделился опытом внутриутробных операций, а также представили интересные клинические случаи.

Руководитель проекта помощи беременным Маргарита Михайловна Никушина представляла слушателям доклад об особенностях сообщения диагноза при пренатальной диагностики и сопровождении беременных и младенцев в проектах фонда.



СПОРТИВНЫЙ ПРОЕКТ

Проект реализуется при поддержке **REstart**

Спортивный проект для детей, подростков и молодых взрослых со spina bifida.

Цель проекта:

Увеличение занятий спортом детей со spina bifida

Задачи:

- Развитие секций в регионах;
- Изменение мнения родителей и детей - которые сейчас не хотят заниматься спортом;
- Максимальное вовлечение занятиями спортом, популяризация;

Мероприятия в рамках проекта:

- Организация выездов на соревнования с целью ознакомления с видом спорта;
- Привлечение спортивных специалистов в работу с людьми со spina bifida;
- Организация занятий спортом для детей и взрослых со spina bifida в городах России;
- Вовлечение детей и взрослых со spina bifida в занятия спортом – массовые и паралимпийские;
- Повышение информирования людей со spina bifida о возможности реализации через занятия спортом;
- Проведение онлайн-встреч со спортсменами и спортивными специалистами, задействованными в занятиях спортом людей с инвалидностью.

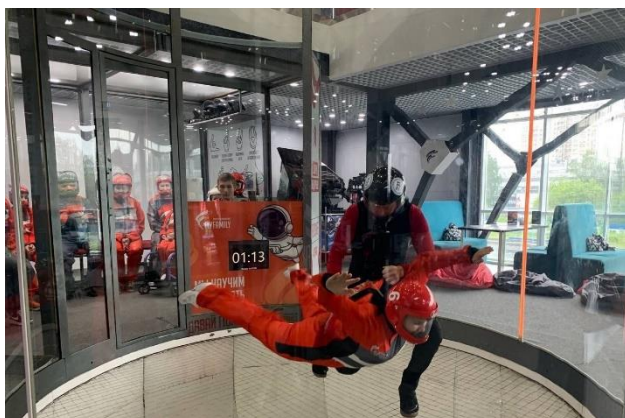
100

спортивных секций доступно для
подопечных фонда

2

выездных спортивных
мероприятий проведено





5

подопечных семей
приняли участие в
мероприятии

1

действующая чемпионка
приняла участие



СПОРТИВНЫЙ ПРОЕКТ

Мастер-класс по полетам в аэротрубе в
Тюмени

Проводился при поддержке



19 июня мы провели мастер-класс по полетам в аэротрубе в г.Тюмень вместе с амбассадором фонда, чемпионкой по танцам на колясках и руководителем проекта #ЛетатьЛегко – Анной Миркиной!

Анна рассказала участникам о пользе полетов, истории создании проекта, поделилась своими впечатлениями от занятий. После этого участники прошли инструктаж от тренера Андрея, облачились в специальные костюмы и совершили свои первые полеты!

Участие принимали дети и родители из Тюменской области, совместный активный досуг хорошо сближает семьи, все участники набрались положительных эмоций и были рады знакомству друг с другом!



СПОРТИВНЫЙ ПРОЕКТ

Проект реализуется при поддержке



С 7 по 15 сентября 2024 в Молодежном центре «Волга» прошел Фестиваль адаптивного спорта для детей и молодежи со spina bifida.

Участниками стали 30 детей и подростков от 6 лет до 21 года с диагнозом spina bifida, а также их родители. Фестиваль проходил в рамках проекта «Развитие паралимпийского спорта в Республике Татарстан» при поддержке гранта БФ «Татнефть» и Министерства по делам молодежи Республики Татарстан.

За 9 дней на берегу Волги дети и подростки со spina bifida смогли попробовать такие виды спорта, как плавание, фридайвинг, большой и настольный теннис на колясках, танцы и фехтование на колясках, но самым большим открытием для всех стала возможность попробовать сапбординг.

В один из дней даже были проведены первые в России соревнования по адаптивному сапбордингу на открытой воде, в которых приняли участие 36 человек.

На протяжении всего мероприятия участники смогли пообщаться с чемпионками России по танцам на колясках, уроженкой Республики Татарстан Нурсиной Галиевой и Еленой Замысловой, которые стали вожатыми отрядов, а также с четырехкратной чемпионкой Татарстана по настольному теннису Рияной Имамиевой. В качестве волонтеров-вожатых на фестиваль были приглашены студентки кафедры адаптивной физической культуры Поволжского государственного университета физической культуры, спорта и туризма.

В рамках фестиваля была проведена конференция по вопросам развития адаптивного спорта на территории Республики Татарстан с участием родителей, тренеров, специалистов фонда, представителей спортивных федераций, органов государственной власти и СМИ.



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



**Рияна 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
Бронза на Всероссийских
соревнованиях по
парабадминтону



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

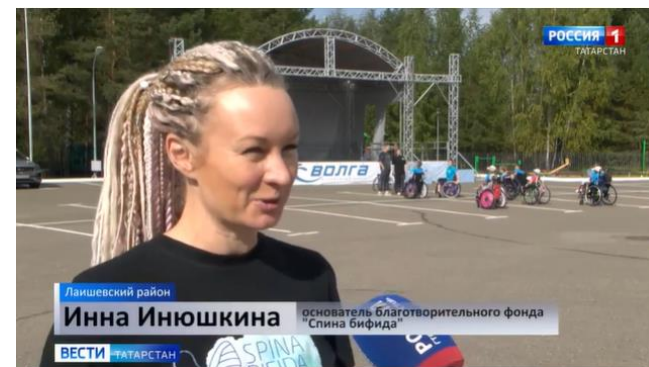
публикаций о фонде и
подопечных вышло в
СМИ

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 семьи!», который реализовывала директор по коммуникациям Ольга Петухова силами куратора проекта помощи 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!



16-17 ноября совместно с Катей Баллеста в Ballesta Space прогремела 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.



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.



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



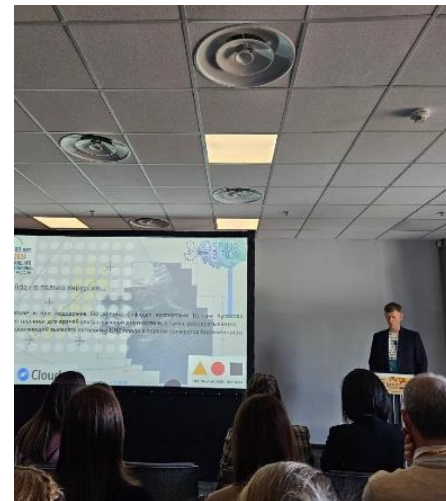
С 5 по 9 сентября в Сочи прошла XV Общероссийская конференция «FLORES VITAE. Контраверсии в неонатальной медицине и педиатрии – 2024».

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 "Анестезия 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

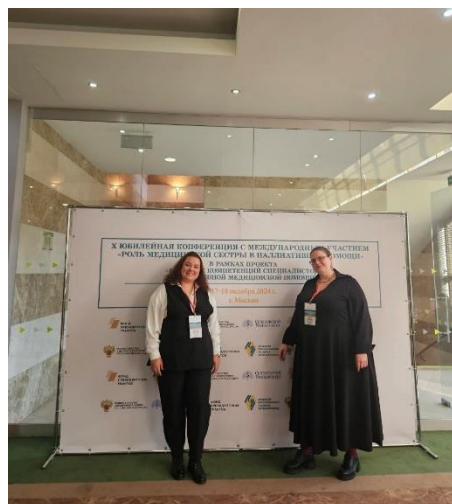


24 октября прошел Авторитетный международный научно-практический форум детских врачей и ученых под эгидой научно-исследовательского клинического института педиатрии и детской хирургии им. академика Ю. Е. Вельтищева.

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



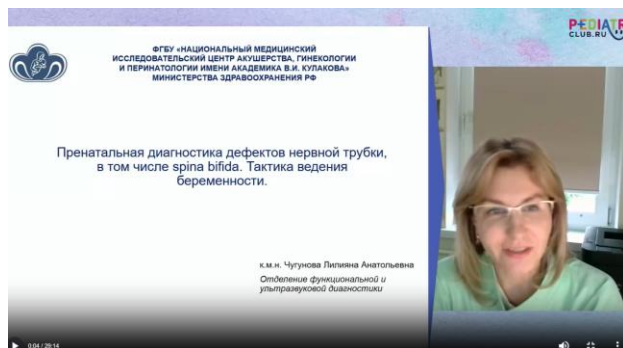
18-19 ноября проходила Ежегодная конференция с международным участием «Развитие паллиативной помощи взрослым и детям» в рамках проекта «Развитие компетенций специалистов паллиативной медицинской помощи» Ассоциации хосписной помощи — крупнейшее в России образовательное мероприятие для специалистов, оказывающих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



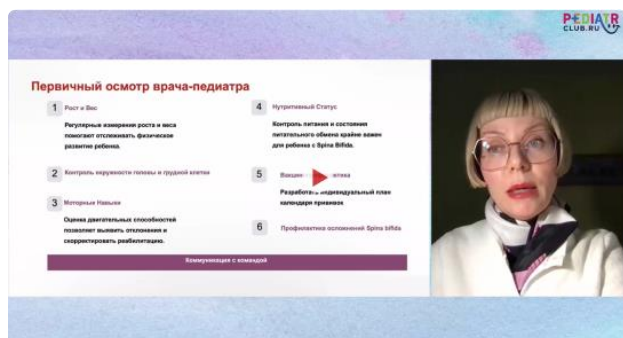
20-21 июня проходила Международная практическая конференция «инклюзия XXI века: Теория и практика психолого-педагогической поддержки семьи детей с особыми образовательными потребностями». Психолог фонда Фролова Луиза Михайловна представила доклад «Особое родительство. Как не выгореть»

ВЕБИНАРЫ ДЛЯ ВРАЧЕЙ

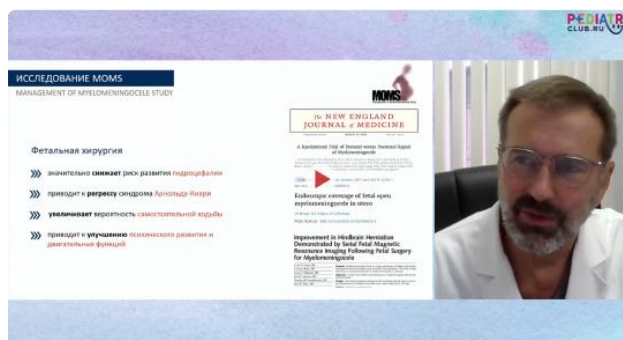
14 октября прошла конференция на тему: «Мультидисциплинарный подход в лечении пациентов со spina bifida», в которой приняли участие эксперты фонда, конференция была аккредитована баллами НМО и приурочена к 25 октября — Всемирному дню информирования о спина бифида и гидроцефалии.



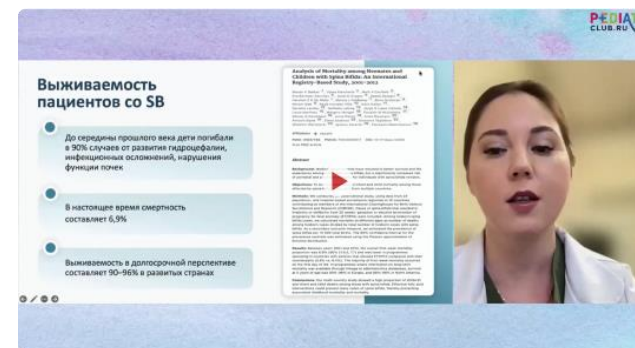
Лилияна Анатольевна Чугунова – врач ультразвуковой диагностики, акушер-гинеколог, кандидат медицинских наук, старший научный сотрудник ФГБУ «НЦАГиП им. В.И.Кулакова» Минздрава России



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



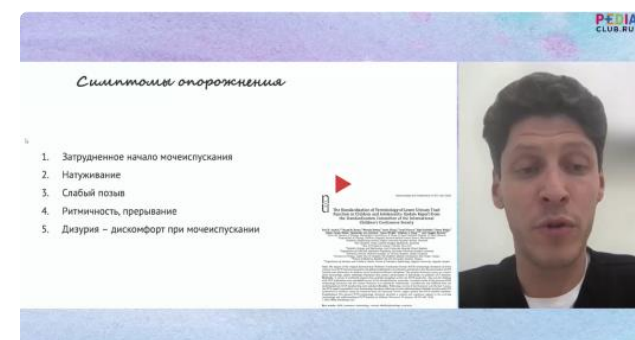
Дмитрий Юрьевич Зиненко – нейрохирург НИКИ педиатрии им. Вельтищева. Заведующий отделением нейрохирургии, доктор медицинских наук



Евгения Маратовна 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, урологического 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

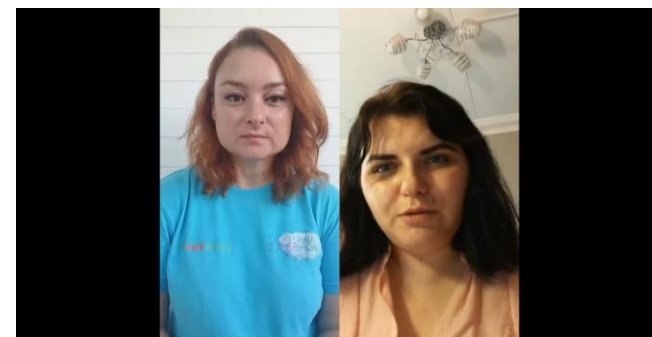
эфиров проведено с врачами-экспертами фонда: педиатром, неврологом, нейроурологом, психологом, акушер-гинекологами, УЗИ-диагностами и ортопедами

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

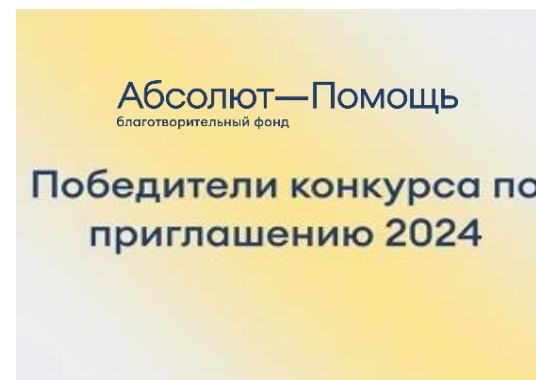


Фонд «Спина бифида» победил в конкурсе «Москва – добрый город 2024» от Департамента добрых дел и мы получили грант на проект «Спортивная реабилитация детей и молодежи с диагнозом Spina Bifida».

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 трубки плода, в том числе 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



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, ramпы, 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, IT-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  **БАНК ЕДЫ
РУСЬ**

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 настолки, 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

сeмeйных выeздa
пpовeдeнo



50
пар обуви было
передано в дар нашим
подопечным

ОБУВЬ

Eur€marca

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

Дистрибьютор 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! Особенно 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. Дочка ножка растёт быстро. Так как длина и объём стоп у дочки разные 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

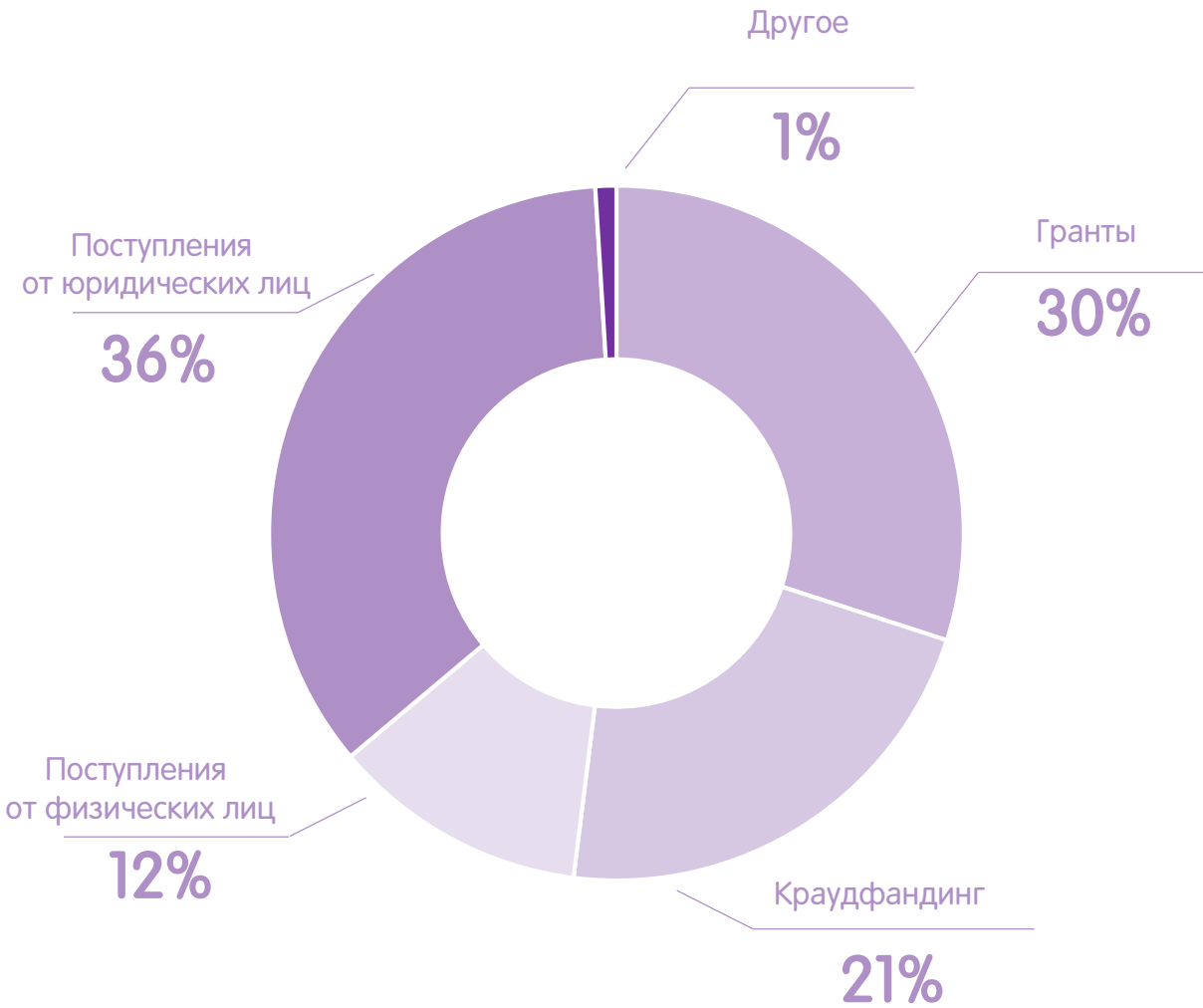
133

пачки подгузников



ФИНАНСОВЫЙ ОТЧЕТ. ПОСТУПЛЕНИЯ

Поступления от физических лиц:	8 077 066,16
Краудфандинг:	14 915 706,72
БФ "Нужна помощь"*	292 891,81
БФ "ПРОДОЛЖЕНИЕ"	24 788,06
БФ "КУЛЬТУРА БЛАГОТВОРИТЕЛЬНОСТИ"	701,92
Совкомбанк Про Добро	331 167,00
Добро.Мэйл.ру	1 543 258,68
ТООБА	4 916 967,17
OZON	66 573,87
БФ "Вклад в будущее"	7 203 637,21
Flowwow	535 721,00
Поступления от юридических лиц	23 842 658,34
Гранты и конкурсы:	20 347 010,98
Грант департамента труда и соц.защиты г. Москвы	4 785 596,00
БФ "Татнефть"	2 499 390,00
ФОНД ПРЕЗИДЕНТСКИХ ГРАНТОВ	10 712 024,98
Благотворительный фонд Помощь рядом	2 350 000,00
Внереализационный доход	661 403,34
ИТОГО ПОСТУПЛЕНИЯ:	67 843 845,54



ФИНАНСОВЫЙ ОТЧЕТ УСЛУГИ PRO-BONO

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

БЮДЖЕТ БФ «СПИНА БИФИДА» 2024

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

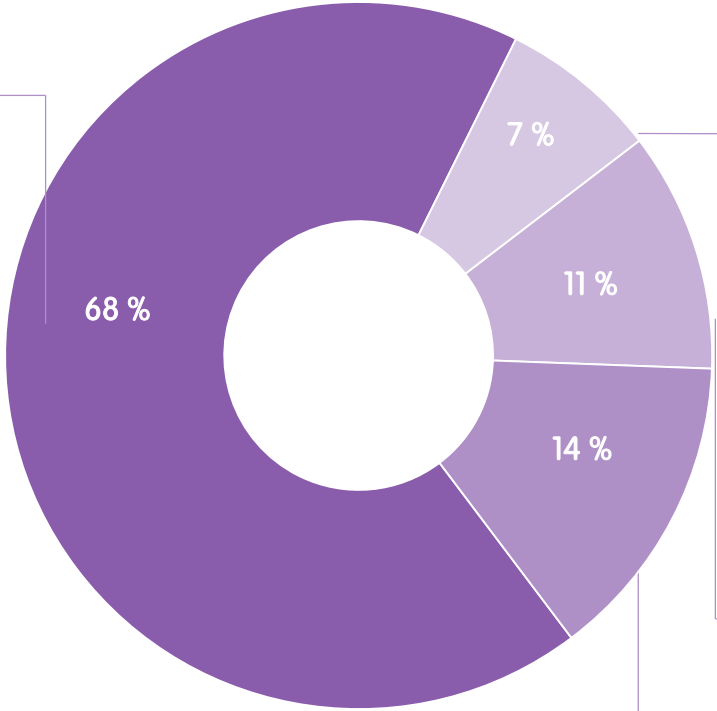


ФИНАНСОВЫЙ ОТЧЕТ. РАСХОДЫ

итого 80 711 771,74 рублей

Программа помощи взрослым и детям со spina bifida 52 981 068,47 рублей

2,7%	Проект помощи беременным женщинам	2 246 987,97
5,6%	Проект «Раннее сопровождение детей от 0 до 3 лет»	4 538 198,39
3,6%	Проект помощи детям и взрослым с опытом сиротства	2 909 684,53
4,4%	Проект «Домашнее визитирование»	3 552 073,81
21,4%	Проект «Адресная помощь»	17 296 741,07
1,97%	Проект психологической помощи	1 596 545,00
19,3%	Проект медицинской помощи	15 631 351,01
2,7%	Проект юридической поддержки	2 179 287,32
1,3%	Проект «Уверенный баланс для детей со spina bifida»	1 094 265,47
4,3%	Спортивный проект	3 532 478,90



Информационно-просветительская программа

5 861 257,85 рублей

2,7%	Информационно-просветительская программа	2 203 470,00
4,5%	Институт Spina Bifida	3 657 787,85

Проект «Искусственный интеллект в УЗ-диагностике»

8 868 374,89 рублей

14%	Административно-хозяйственные расходы	11 404 525,53
-----	---------------------------------------	---------------

*При исчислении суммы расходов использовался кассовый метод, следуя Бухгалтерским стандартам и Налоговому Кодексу РФ. При использовании кассового метода расходы признаются в том периоде, когда произошёл факт оплаты.

ПАРТНЕРЫ



Годовой отчёт
Благотворительного фонда «Спина бифида»
О работе в 2024 году

Адрес: 117218 г. Москва,
ул. Черемушкинская Б., 20,
к.4, пом. II, комната 2,
Телефон: +7 (905) 718–40–86

www.helpspinabifida.ru

Вступайте в нашу группу:



www.vk.com/spina.bifida

Составитель: Ольга Петухова

В отчёте использованы фотографии:

Дэн Штольц
Алсу Сулейманова
Наталья Лебедева
Натали Веккер
Анастасия Цугаева
Татьяна Денисова-Бескова
Елена Баган
Устьян Кристина

Полную информацию о работе фонда — наших программах, проектах, подопечных, сотрудниках, волонтерах, партнёрах и спонсорах вы можете найти на сайте www.helpspinabifida.ru

Помочь Фонду можно на сайте
<https://helpspinabifida.ru/howtohelp/>

По реквизитам:
Благотворительный фонд «Спина бифида»
Московский банк ПАО «Сбербанк»
р/с: 40703810838000004588
БИК: 044525225
кор. счет: 30101810400000000225
ИНН: 7727287817
КПП: 772701001
ОГРН: 1167700055380

По QR коду

