

Мороз

LETTERS
TO

Santa

БЛАГОТВОРИТЕЛЬНЫЙ ФОНД
«СПИНА БИФИДА»

ЯНВАРЬ 2026

ЦИФРЫ



Проект помощи беременным женщинам

- 16 беременных получили помощь
- 3 будущие мамы получили адресную помощь
- 2 малыша появилось на свет



Проект раннего сопровождения детей от 0 до 3 лет

- 6 малышей присоединилось к проектам фонда
- 279 семьи включено в проект



Проект «Домашнее визитирование»

- 61 визит совершен
- 59 подопечных осмотрено



Проект адресной помощи

- 17 подопечных получили адресную помощь
- 8 TCP передано в рамках обмена



Проект юридической поддержки

- 90 консультаций проведено
- 48 успешно завершенных кейса



Проект помощи детям сиротам

- 1 ребенок-сирота получил медицинскую помощь
- 1 ребенок нашел новую семью и уехал домой



Уверенный баланс для детей со spina bifida

- 65 тренировок проведено
- 81 подопечный включен в проект



Проект медицинской помощи

- 1 ребенок получил медицинскую помощь



Спортивный проект

- 1 онлайн-встреча проведена



Проект психологической поддержки

- 48 индивидуальных консультаций проведено
- 2 ресурсных группы проведено



Проект бесплатных поездок на такси

- 247 семей воспользовались сервисом
- 2 114 поездок совершено



Информационно-просветительская программа

- 1 очный семинар проведен
- 1 сюжет на ТВ
- 1 эфир на радио



СОБЫТИЯ ЯНВАРЯ

Авторский подкаст «Совсем не страшно» от благотворительного фонда "Спина бифида" победил в номинации «Лучший подкаст на сложную тему» на IV фестивале подкастов НКО «Иди на звук» от Благосферы

Поздравляем команду подкаста: автора и ведущую Ольгу Конюшенко и менеджера Алину Валиеву с очередной заслуженной победой! Напомним, что в прошлом году подкаст победил в номинации "Лучший сторителлинг"

Подкаст фонда «Спина бифида» – о людях, которые живут с этим редким заболеванием. В подкасте говорим простыми словами о жизни со spina bifida: сложностях, победах, мечтах и реальных историях.

В подкасте уже вышло 20 эпизодов



ПРОЕКТ РАННЕГО СОПРОВОЖДЕНИЯ ДЕТЕЙ ОТ 0 ДО 3

«Вы дарите надежду и веру в лучшее». История Руслана и мамы Елены

Сегодня мы делимся с вами историей одной подопечной семьи — историей, которая лучше любых отчетов показывает, зачем мы работаем. Это письмо — огромная ценность для нашего Фонда, и мы хотим, чтобы его прочитало как можно больше людей.

Вот что написала нам Елена, мама маленького Руслана:

«От всего сердца — спасибо!

Хочу поделиться нашей историей и сказать огромное спасибо Фонду "Спина бифида".

Знаете, когда в жизни случается непростое испытание — рождение малыша раньше срока, да ещё и с диагнозами ДЦП и спина бифида... Кажется, что мир рушится. Но именно в такие моменты понимаешь, насколько важны люди, готовые протянуть руку помощи.

Ребята, вы не просто помогаете — вы дарите надежду и веру в лучшее!

Наш эрготерапевт Наталья стала для нас настоящим ангелом-хранителем. Каждый её визит — это не просто работа, а искреннее участие в жизни нашего малыша. Она всегда на связи, всегда готова поддержать добрым словом и профессиональным советом.

Помню, как сложно было добираться на реабилитации! А программа "Помощь детям" с Яндекс-такси — это просто чудо! Сколько сил и нервов она нам сэкономила...

А консилиум в центре "Спина бифида". Там мы встретили настоящих профессионалов, которые понимают наших деток как никто другой.

И конечно, не могу не вспомнить важный курс «Мама и малыш» с чудесной Анной! Её теплота и забота до сих пор греют душу.

Дорогие друзья из фонда, каждый из вас — настоящий герой! Создателям, кураторам, спонсорам — низкий поклон за то, что вы есть. За то, что не проходите мимо чужой беды, за то, что дарите надежду и поддержку.





ПРОЕКТ АДРЕСНОЙ ПОМОЩИ ОБМЕН ТСР



Дорогие друзья!
Делимся с вами новостями из проекта обмена ТСР.

Даниил вырос из своей первой маленькой колясочки — и она отправилась в новую семью, к Егору. Так работает проект передачи ТСР фонда «Спина бифида»: то, что помогло одному ребёнку сделать первые шаги к самостоятельности, становится поддержкой для другого.

Для маленького ребёнка активная коляска — это возможность двигаться самому, исследовать пространство, принимать решения и чувствовать себя независимым. Именно так начинается путь к самостоятельности и развитию.

Мама Егора поделилась с нами:

«Спасибо вам большое за оказанную помощь. Теперь для нашего сыночка открылись новые возможности самостоятельного передвижения. Егорка очень активный и любознательный мальчик, и эта колясочка даёт ему возможность познавать мир с ещё большим интересом».

Мы искренне благодарны семьям, которые бережно относятся к техническим средствам реабилитации и передают их дальше, когда ребёнок вырастает. Такая ответственность и поддержка друг друга помогают детям со spina bifida двигаться вперёд буквально и образно.

Спасибо нашим семьям за это тёплое, живое сообщество!



ПРОЕКТ АДРЕСНОЙ ПОМОЩИ

Мари 7 лет. Она не ходит и не стоит, но у неё сохранный интеллект, любознательный характер и огромное желание быть в движении и быть «как все».

Благодаря Вашей помощи у Маши есть активная коляска — и вместе с ней появилось гораздо больше возможностей.

Для Маши коляска — это не просто средство передвижения. Это возможность познавать мир, самостоятельно двигаться, быть включённой в жизнь: ходить в школу, посещать кружки, гулять, общаться со сверстниками. А ещё — это важная часть заботы о здоровье. Правильное позиционирование в коляске помогает поддерживать тело и замедлять прогрессирование сколиоза.

Мама Маши говорит, что коляска оказалась именно такой, какой она должна быть: лёгкой, манёвренной, удобной и надёжной. В ней всё продумано до мелочей — и ребёнку в ней комфортно и уверенно.

«Мы очень довольны. Коляска удобная, лёгкая, прочная — всё предусмотрено», — делится мама.

Отдельные слова благодарности — нашей команде:

«Отзывчивые, позитивные, добрые, всегда готовы помочь. Лучшая команда».





ПРОЕКТ ДОМАШНЕЕ ВИЗИТИРОВАНИЕ



В январе специалист фонда эрготерапевт Юлия Талерова из Новосибирска посетила подопечных Милану и Карину.

Девочки проживают в Новокузнецке. В течение года консультации семей с эрготерапевтом проходят онлайн. Но 1-2 раза в год эрготерапевт приезжает к семьям на дом из Новосибирска, чтобы настроить необходимые технические средства реабилитации. Настройка ТСР на дому крайне важна, потому что только в привычной обстановке можно увидеть какие позы занимает ребенок, какие движения совершает. Это дает эрготерапевту возможность максимально точно адаптировать технические средства реабилитации (ТСР) под индивидуальные нужды ребенка и особенности домашней среды.

В этот раз поездка в Новокузнецк была особенно важна. Милана и Карина заметно подросли за год, изменились их двигательные навыки и потребности. Юлия настроила вертикализаторы и другие ТСР, чтобы обеспечить девочкам максимальный комфорт и самостоятельность. Специалист тщательно осмотрела каждое ТСР, внесла необходимые изменения, обучила родителей тонкостям использования.

Помимо настройки ТСР, визит эрготерапевта включал в себя оценку доступности домашней среды. Юлия дала рекомендации по организации пространства, чтобы девочкам было удобно перемещаться по дому, играть и заниматься. Важно отметить, что такие выездные консультации – это не только настройка ТСР. Общение со специалистом, обмен опытом с другими семьями, уверенность в том, что их детям оказывается квалифицированная помощь – все это помогает родителям двигаться вперед.

Поездка в Новокузнецк оказалась продуктивной и полезной. Милана и Карина получили необходимые настройки ТСР, а их родители – поддержку и новые знания. Такие визиты эрготерапевта на дом – важная часть комплексной реабилитации, позволяющая им жить активной жизнью.



ПРОЕКТ МЕДИЦИНСКОЙ ПОМОЩИ

Георгий из Зверевского детского дома Ростовской области был в декабре на обследовании, а в январе прилетел уже на лечение в урологическое отделение Национального медицинского исследовательского центра здоровья детей (НЦЗД), где его сопровождала больничная няня от фонда.





ПРОЕКТ ПОМОЩИ ДЕТЯМ-СИРОТАМ



Год начался с очень вдохновляющих событий – первый 1 ребёнок-сирота обрёл семью.

В начале января, пока вся страна доедала новогодние салаты, кандидат в приёмные родители Любовь прилетела в Читу, чтобы забрать полуторогодовалую Сашеньку из детского дома. Это решение было основано не только на эмоциях. Любовь, трезво оценивала ресурсы, и понимала, что ей понадобится помощь благотворительного фонда: «Я бы никогда не решилась взять ребёнка со *spina bifida*, если бы не прошла обучение в фонде в 2022 году. Когда понимаешь суть диагноза плюс ещё и ребёнок нравится, то и не страшно вовсе. Всё, что касается оргвопросов я осилю. Но в вопросах лечения, реабилитации мне точно нужна будет поддержка фонда». 20 января маленькая Сашенька первый раз в жизни летела на самолёте. Она летела домой.

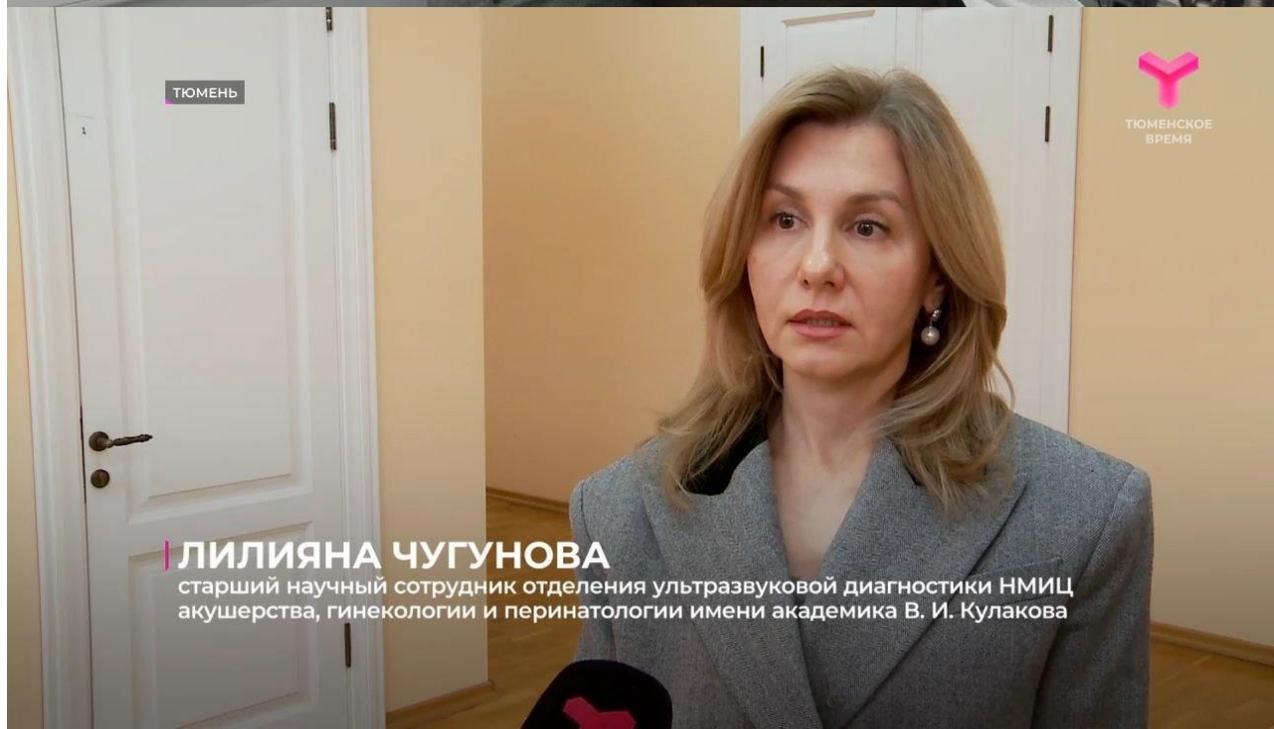


ИНФОРМАЦИОННО-ПРОСВЕТИТЕЛЬСКАЯ ПРОГРАММА

30 января в Тюмени прошёл очный научно-практический семинар "Пренатальная УЗ-диагностика врожденных пороков ЦНС" для врачей.

Эксперт фонда, врач ультразвуковой диагностики, акушер-гинеколог, старший научный сотрудник ФГБУ «НЦ АГ и П им. В.И. Кулакова» Минздрава России, кандидат медицинских наук Лилияна Анатольевна Чугунова и руководитель проекта помощи беременным женщинам Маргарита Никушина приняли участие в программе "Честное комсомольское" на радио Радио Комсомольская правда. Тюмень, где подробнее рассказала о диагнозе и возможностях медицинской помощи.

На телеканале «Тюменское время» вышел сюжет с участием эксперта фонда, врача ультразвуковой диагностики, акушер-гинеколога, старшего научного сотрудника ФГБУ «НЦ АГ и П им. В.И. Кулакова» Минздрава России, кандидата медицинских наук Лилияной Анатольевной Чугуновой



ЛИЛИЯНА ЧУГУНОВА

старший научный сотрудник отделения ультразвуковой диагностики НМИЦ акушерства, гинекологии и перинатологии имени академика В. И. Кулакова

ФИНАНСОВЫЙ ОТЧЕТ. ПОСТУПЛЕНИЯ

Поступления от физических лиц:	608 563,04
На расчетный счет фонда	102 507,60
Через сайт helpspinabifida.ru (Cloudpayments)	94 638,08
Через сайт helpspinabifida.ru (Миксплат)	387 817,37
ВК	1 496,43
СПБ_СБЕРБАНК	22 103,56
Краудфандинг:	765 492,70
Совкомбанк Про Добро	49 853,00
Добро.Мэйл.ру	6 722,00
ТООВА	99 748,87
OZON	38 611,08
БФ "Помощь рядом"	3 147,35
БФ "Вклад в будущее"	567 410,40
Поступления от корпоративных доноров:	289 606,02
Гранты и конкурсы:	6 889 071,34
БФ "АБСОЛЮТ-ПОМОЩЬ"	6 889 071,34
Внерезиденционный доход:	51 363,97
Возврат средств от поставщика	2 959,00
ИТОГО ПОСТУПЛЕНИЯ:	8 607 056,07

ФИНАНСОВЫЙ ОТЧЕТ. PRO-BONO

Проект бесплатных поездок на такси	1 302 039,00
Реклама в Яндекс.Директ	68 589,11
Итого Pro-Вонно:	1 370 628,11

ФИНАНСОВЫЙ ОТЧЕТ. РАСХОДЫ

Проект помощи беременным женщинам	107 050,54
Проезд подопечных и сопровождающих для прохождения обследования/лечения	22 981,60
Командировочные расходы программного персонала	38 234,40
Расходы на проведение выездных мероприятий (тренинги, семинары)	20 945,00
ФОТ программного персонала	18 820,50
ФОТ административного персонала	6 069,04
Проект «Раннее сопровождение детей от 0 до 3 лет»	97 405,69
ФОТ программного персонала	90 421,33
ФОТ административного персонала	5 394,36
Банковские расходы	1 590,00
Проект помощи детям-сиротам	10 115,06
ФОТ административного персонала	10 115,06
Проект юридической помощи	342 558,00
ФОТ программного персонала	342 558,00
Проект «Домашнее визитирование»	38 385,33
Визиты эрготерапевтов и физиотерапевтов к подопечным	27 658,00
ФОТ программного персонала	10 727,33
Институт SB	18 763,60
ФОТ программного персонала	18 763,60
Спортивный проект	38 160,00
Проезд/проживание организаторов	34 371,00
Организация мероприятий в регионах	3 789,00
Проект ИИ	30 666,67
ФОТ программного персонала	30 666,67

ФИНАНСОВЫЙ ОТЧЕТ. РАСХОДЫ

Адресная помощь	379 912,32
Покупка ТСР	145 925,38
Оплата медицинских услуг для детей от 0 до 3 лет с диагнозом Spina Bifida	3 300,00
Транспортные расходы по доставке предметов адресной помощи	7 440,00
Комплексное уродинамическое исследование	40 500,00
Товары медицинского назначения	45 492,00
Проживание подопечных и сопровождающих во время прохождения обследования/лечения	28 700,00
Продукты питания для подопечных	15 839,00
Программное обеспечение	770,30
ФОТ административного персонала	35 494,37
ФОТ программного персонала	56 451,27
Информационно-просветительская программа	9 069,04
Рассылка писем	3 000,00
ФОТ административного персонала	6 069,04
Административно-хозяйственные расходы	298 876,60
Банковские расходы	16 336,00
Бухгалтерские, юридические и другие консультационные услуги	158 550,00
ФОТ административного персонала	90 420,60
IT-услуги	17 080,00
Программное обеспечение	16 490,00
Общий итог	1 028 404,85

СПАСИБО ЗА ВАШУ ПОДДЕРЖКУ!

