

Отчет о благотворительной деятельности

за 2024 г.

Во исполнение статьи 19 Федерального закона от 11.08.1995 №135-ФЗ
«О благотворительной деятельности и благотворительных организациях»

Благотворительный фонд «Спина бифида»

(полное наименование некоммерческой организации)

представляет отчет о своей благотворительной деятельности.

Сведения о персональном составе высшего органа управления
благотворительной организации:

№	Фамилия, имя, отчество	Дата рождения	Гражданство	Данные документа, удостоверяющего личность	Адрес (место жительства)	Должность, наименование и реквизиты решения о назначении (избрании)
1	2	3	4	5	6	7
2	Филипповский Сергей Борисович	-	РОССИЯ	-	-	- -
3	Инюшкина Инна Валерьевна	-	РОССИЯ	-	-	Председатель -

Сведения о составе и содержании благотворительных программ благотворительной организации (перечень и описание указанных программ):

№	Наименование программы	Описание программы
1	2	3
2	Помощь детям и взрослым с диагнозом спина бифида	<p>Благотворительная программ направлена на оказание всесторонней помощи детям и взрослым с врожденными нарушениями спинного мозга (Spina bifida) и связанных с ними заболеваний, их семьям, на всех стадиях лечебного процесса, а также учреждениям здравоохранения, социально-реабилитационным центрам, приютам и интернатам. В рамках Программы существуют следующие проекты: Проект "Помощь беременным, ожидающим ребенка с установленным диагнозом Spina bifida", Проект "Уверенный баланс для детей со Spina bifida", Проект «Искусственный интеллект в пренатальной УЗ-диагностике пороков развития нервной трубки плода, в том числе spina bifida», Проект "Информационно-просветительская деятельность", Проект психологической помощи, Проект "Спортивный проект для детей и взрослых с диагнозом Spina bifida", Проект "Адресная помощь детям и взрослым с диагнозом Spina bifida ", Проект "Бесплатные поездки на такси детей и взрослых с диагнозом Spina bifida", Проект "Помощь детям-сиротам с диагнозом Spina bifida ", Медицинский проект, Проект «Раннее сопровождение детей от 0 до 3-х лет»,Проект "Помощь беременным, ожидающим ребенка с установленным диагнозом Spina bifida". В рамках данного проекта Фонд предлагает беременным женщинам: ● информирование о возможной маршрутизации и экспертах в проведении медицинских манипуляций, родов и реабилитации; ● помощь в прохождении медицинских обследований и анализов, которые невозможно сделать по ОМС (или в случае, если по ОМС большая очередь, а анализы/обследования нужно провести срочно); ● помощь в приобретении билетов от места проживания до Москвы и обратно; ● помощь, по необходимости, в приобретении продуктового минимума на период проживания в г. Москва; ● помощь в организации проживания в Москве после внутриутробной операции до родов и в ожидании родов, если внутриутробная операция не проводилась; ● подключение к закрытому чату для будущих мам, где можно свободно общаться, делиться необходимой информацией и ценным опытом.,Проект "Уверенный баланс для детей со Spina bifida". Проект направлен на улучшение качества жизни детей с патологией спинного</p>

мозга (spina bifida). Данный проект - это регулярные онлайн занятия для детей со spina bifida со всей страны, особенно самых отдаленных регионов, в мини-группах по 6-8 человек 2-3 раза в неделю, с профессиональными тренерами, ведущими групповых занятий для детей со spina bifida. Занятия направлены на повышение физической и двигательной активности ребенка, оказания психологической поддержки и возможности социализации и коммуникации с другими детьми. Проект «Искусственный интеллект в пренатальной УЗ-диагностике пороков развития нервной трубки плода, в том числе spina bifida»

Создание системы помощи принятия решений для врачей УЗ-диагностики в виде сервиса искусственного интеллекта (помощь в поиске патологии развития нервной трубки у беременных женщин на первом скрининге, анализируя УЗ-изображения) и распространение системы врачам ФГБУ, специалистам региональных перинатальных центров для последующего применения

Задачи: • Создание полноценного ИТ-инструмента для использования нейросети (полноценный портал, веб-сервисы): инструменты и интерфейсы, описание, документирование, создание регламентов для подключения и использования, сценариев использования.

- Тестирование, поддержка и адаптация созданного продукта (консультирование по подключению, доработка при необходимости и т.п.).

- Дообучение нейросети через расширение наборов данных для обучения: отбор и разметка изображений массива датасетов (снимков УЗИ, размеченных врачами УЗ-диагностики), проведение дообучение модели командой разработки.

- Пилотное тестирование СППВР в перинатальных центрах РФ врачами УЗ-диагностики под медицинским и техническим сопровождением команды проекта

- Распространение ИТ-инструмента на перинатальные центры всей страны. Проект "Информационно-просветительская деятельность". Повышение осведомленности о патологии spina bifida в медицинском и родительском сообществах с целью повышения информированности аудитории, повышение знания общественности о патологии. Инструменты: публикации статей, упоминания в СМИ, проведение круглых столов, семинаров и вебинаров, участие сотрудников и экспертов фонда во внешних конференциях, конгрессах и других мероприятиях. Проект психологической помощи

Комплексная психологическая поддержка детей, подростков и взрослых с установленным диагнозом spina bifida, а также членам их семей.

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.

Цель: улучшение психоэмоционального состояния и качества жизни людей с установленным диагнозом spina bifida и членов их семей.

Задачи:

- проведение индивидуальных, групповых и иных форм психологической поддержки участников проекта;

- осуществление исследований, опросов, получение обратной связи от участников проекта с целью оценки эффективности оказания помощи, качества жизни людей с установленным диагнозом spina bifida и членов их семей, выявления трудностей адаптации в обществе ● предложение моделей, алгоритмов и принципов оказания психологической помощи людям с установленным диагнозом spina bifida и членам их семей;

- проведение научной и информационно-просветительской деятельности;

- расширение методических материалов для специалистов, оказывающих помощь семьям детей со spina bifida;

- работа с семьями в трудной жизненной ситуации;

- оказание психологической помощи участникам проекта фонда «Помощь детям и взрослым с опытом сиротства»;
- профилактика профессионального выгорания специалистов, оказывающих помощь участникам проекта;
- повышение качества оказываемой помощи участникам проекта. Проект "Спортивный проект для детей и взрослых с диагнозом Spina bifida". Проект направлен на:
 - Развитие секций в регионах.
 - Изменение мнения родителей и детей — которые сейчас не хотят заниматься спортом.
 - Максимальное вовлечение в занятия спортом, популяризация спорта среди подопечных Фонда.
- Проект "Адресная помощь детям и взрослым с диагнозом Spina bifida". Под адресной помощью понимается:
 - технические средства реабилитации,
 - оплата медикаментов, медицинских обследований и медицинских услуг, билетов на самолет/поезд от дома до больницы и обратно, оплата занятий по реабилитации.
- Проект "Бесплатные поездки на такси детей и взрослых с диагнозом Spina bifida". В рамках проекта организованы бесплатные поездки для подопечных семей Фонда в рамках социальной программы Яндекс «Помощь рядом».
- Проект "Помощь детям-сиротам с диагнозом Spina bifida". Проект направлен на:
 - поиск семьи для детей со spina bifida
 - поддержку будущих родителей и максимально полное информирование о таком ребёнке и его здоровье.
 - улучшение качества жизни и профилактику вторичных осложнений у детей со spina bifida в учреждениях.
 - сопровождение ребёнка со spina bifida в течение первого года жизни в приёмной семье, чтобы снизить количество отказов по медицинским и социальным причинам;
 - информирование о заболевании, обучение сотрудников детских учреждений, проведение информационно-просветительской работы в профессиональной среде и в обществе.

Медицинский проект

Медицинская помощь - организация консультаций профильных врачей и различные обследования. В основном это врачи:

- Невролог
- Нейрохирург
- Уролог
- Проктолог
- Педиатр
- Офтальмолог
- И др.

Обследования:

- Урологическое обследование (КУДИ). Данное обследование без госпитализации не покрывает ОМС. Обследование нужно проходить ежегодно: дети с диагнозом spina bifida почти всегда имеют нарушения работы почек и мочеиспускательной системы.
- МРТ.
- ЭНМГ. Это современный метод инструментальной диагностики, позволяющий определить сократительную способность мышц и состояние нервной системы. Это один из дополнительных способов диагностики фиксации спинного мозга. ОМС не покрывается
- ЭЭГ ночной мониторинг. Не покрывается ОМС.

Медицинская помощь организовывается согласно индивидуальным рекомендациям, разработанными специалистами фонда. Либо согласно рекомендациям экспертов фонда.

Проект «Раннее сопровождение детей от 0 до 3-х лет». В рамках данного проекта Фонд предлагает:

- регулярное визитирование/онлайн-консультирование специалистами фонда - физическими терапевтами и эрготерапевтами;
- сопровождение семьи по индивидуально разработанному плану;
- междисциплинарное сопровождение семьи психологом, юристом, медицинским директором;
- маршрутизацию к медицинским экспертам;
- подключение к проекту Яндекс-Такси «Помощь рядом»;
- обучение на курсах для родителей в «Институте Спина бифида»;
- уверенный баланс для мам и малышей (с 8 месяцев), регулярные онлайн-занятия 1 раз в неделю;

	<p>● адресную помощь согласно рекомендациям ведущего специалиста от фонда.,Проект "Юридическая поддержка". Данный проект - это социально-правовое сопровождение подопечных Фонда.,Проект "Домашнее визитирование". В рамках проекта Фонд занимается организацией и развитием домашнего визитирования и реабилитации детей с последствиями spina bifida в разных регионах России. В рамках домашнего визитирования специалисты (эрготерапевты и физические терапевты) регулярно, 1-2 раза в месяц, посещает семью подопечного, вошедшего в программу. Физический терапевт оценивает двигательные способности пациента, определяет разумные и достижимые цели реабилитации, придумывает упражнения, благодаря которым цели можно достичь, избежав вторичных осложнений. Эрготерапевт организывает вокруг пациента мир: подбирает технические средства реабилитации (коляски, вертикализаторы), мебель, одежду, придумывает игры и занятия, полезные и доступные пациенту, несмотря на физические ограничения.,Проект "Институт Spina Bifida". Подготовка мультидисциплинарных команд специалистов, работающих с детьми со spina bifida по всей стране, а также родителей детей со spina bifida через онлайн - обучение, основанное на знаниях и методиках, накопленных и доказавших свою эффективность за несколько лет деятельности фонда. Задачи: 1. Создание обучающих программ по spina bifida с сотрудниками и экспертами фонда: онлайн курсы, тренинги, круглые столы 2. Проведение обучения врачей, специалистов и родителей детей со spina bifida 3. Формирование команд специалистов по работе с детьми со spina bifida в регионах по итогам прохождения обучения. 4. Маршрутизация семей с детьми со spina bifida к обученным специалистам для получения своевременной квалифицированной помощи в своем регионе.</p>
--	--

Сведения о финансово-хозяйственной деятельности, подтверждающие соблюдение требований законодательства Российской Федерации по использованию имущества и расходованию средств некоммерческой организации

№	Наименование	Сумма (руб)
1	Поступление	68584996.5
2	Вид расходования (наименование):	
2.2	Проект Адресная помощь	18126.22
2.3	Проект Домашнее визитирование	3553.29
2.4	Проект Институт Spina Bifida	3664.78
2.5	Проект Информационно-просветительская программа	2208.57
2.6	Проект Помощь детям и взрослым с опытом сиротства	3164.23
2.7	Проект медицинской помощи	16902.32
2.8	Проект помощи беременным с установленным диагнозом spina bifida у плода	1696.33
2.9	Проект психологической помощи детям и взрослым со spina bifida	1257.14
2.1	Проект Раннего сопровождения детей от 0 до 3 лет	3674.06
2.11	Спортивный проект	3608.44
2.12	Уверенный баланс для детей со spina bifida	1094.27
2.13	Проект юридической поддержки	2179.29
2.14	Проект Искусственный интеллект в пренатальной УЗ-диагностике пороков развития нервной трубки плода, в том числе spina bifida	8868.37
2.15	Административно-хозяйственные расходы	11393.77

Сведения о содержании и результатах деятельности благотворительной организации:

-

Сведения о нарушениях требований законодательства Российской Федерации, выявленных в результате проверок, проведенных налоговыми органами, и принятых мерах по их устранению:

-

ИНЮШКИНА ИННА ВАЛЕРЬЕВНА Председатель

(фамилия, имя, отчество, занимаемая должность)

м.п

(подпись)

17.04.2025

(дата)