

БЛАГОТВОРИТЕЛЬНЫЙ ФОНД
«СПИНА БИФИДА»



КАКИЕ ПРОГРАММЫ
ПОМОЩИ ДЕТЯМ
И ВЗРОСЛЫМ
СО SPINA BIFIDA
ЕСТЬ СЕЙЧАС?



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

РЕЗУЛЬТАТЫ ПРОЕКТА:

100 беременных женщин
обратились за помощью
с 2016 года

40 беременных женщин
обратились за помощью
за последний год





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



С 2016 года проведено около **60**
внутриутробных операций

За 2022 год - уже сделано **10**
внутриутробных операций

Подопечная фонда Вера
с мужем и дочерью,
г.Санкт-Петербург

Благодаря Д.Ю. Зиненко и Е.М. Бердичевской и команде НМИЦ им.ак.Кулакова налажена маршрутизация на роды и операцию новорожденным в первые часы после рождения



ПРОЕКТ ПОМОЩИ ДЕТЯМ
ОТ 0 ДО 3 ЛЕТ
«НАДЕЖНЫЙ СТАРТ»

43 младенца появилось
на свет за последний год
в сопровождении фонда

В реестре фонда около
детей каждого года
рождения **70**

200 детей войдет в проект
помощи детям от 0 до
3 лет





Глеб с приемными
родителями,
г.Санкт-Петербург

ПРОЕКТ ПОМОЩИ
ДЕТЯМ И ВЗРОСЛЫМ
С ОПЫТОМ СИРОТСТВА



45 сирот обрели семью
с 2016 года при
поддержке фонда

103 ребенка со spina bifida в
реестре фонда в
приемных семьях

130 детей-сирот со spina bifida
находятся в сиротских
учреждениях

Создана школа приемного родителя
ребенка со Spina Bifida



ПРОЕКТ АДРЕСНОЙ ПОМОЩИ

Фонд оказывает адресную помощь детям от 0 до 18 лет с диагнозом spina bifida, проживающим на территории России

375

детей получили адресную помощь с 2016 года

Активные коляски для 92 детей
Вертикализаторы для 64 детей
Спортивные и развивающие занятия для 49 детей
Орто-изделия для 35 детей
И другая адресная помощь

Алексей,
попечитель
фонда, г. Москва



Физический терапевт Ксения
Ефремова и подопечная фонда
София (г. Красноярск)

ПРОЕКТ «ДОМАШНЕЕ
ВИЗИТИРОВАНИЕ»



3 769

визитов совершено с 2016 года
физическими терапевтами и
эрготерапевтами фонда к

400 детям из всех
регионов России

Фондом было организовано
3 обучающих курса для 50 новых
специалистов



ПРОЕКТ ЮРИДИЧЕСКОЙ ПОДДЕРЖКИ
Социально-правовое сопровождение
подопечных фонда «Спина бифида»

800 кейсов закрыто с 2020
года с положительным
результатом

400 семей обратились к
юристам фонда за
юридической
поддержкой

Всего, благодаря юристам фонда,
подопечным были выданы ТСП от
государства на сумму в **19 000 000** руб.

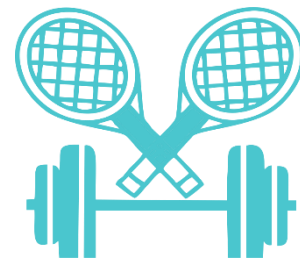
Ксения, подопечная
фонда, г. Брянск





ПРОЕКТ «УВЕРЕННЫЙ БАЛАНС ДЛЯ ДЕТЕЙ СО SPINA BIFIDA»

Проект реализуется с 2020 года

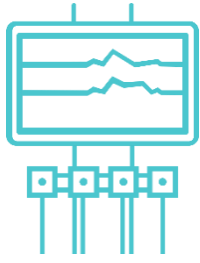


593 тренировки
было проведено
в 2021 году

В проекте регулярно занимаются 120 детей,
в 7 группах, 2-3 раза в неделю на
протяжении всего учебного года

Создан обучающий курс для тренеров

Выпущено методическое пособие для
тренеров детей со Spina Bifida



ПРОЕКТ НЕЙРОУРОЛОГИЧЕСКОЙ
ПОМОЩИ
Проект реализуется с 2019 года

237 детей посетили прием
нейроуролога и
прошли
нейроурологическое
обследование

О проведении нейроурологических
обследований для детей со Spina
Bifida достигнуты договоренности с **8**
клиниками в различных регионах
России



Нейроуролог
Анна Щедрина и
Берс, подопечный
фонда



ПРОЕКТ БЕСПЛАТНЫХ ПОЕЗДОК НА ТАКСИ

Проект реализуется с 2019
года при поддержке

Яндекс Go

26 577 поездок
совершено

459 семей
воспользовались
сервисов

16 708 625,20 рублей
общая стоимость поездок



Иван,
подопечный фонда

Ведущая курса по раннему развитию
Анна Лучникова записывает с подопечной
фонда Софией лекцию по ТСР для самых
маленьких



ИНСТИТУТ SPINA BIFIDA



10 курсов от 7 до 30
академических часов
подготовлено

6 курсов для врачей и специалистов и

4 курса для родителей

- Получено более **2 000** заявок на обучение со всей России

- **902** слушателя успешно прошли обучение, из них:

- o **367** специалистов: тренеры ЛФК и по плаванию, эрготерапевты, физические терапевты, реабилитологи

- o **251** врач

- o **284** родителя

Курсы для врачей и специалистов:

- Уверенный баланс для детей со spina bifida
- Курс по плаванию
- Курс по раннему развитию (0–3 года) для врачей-педиатров и других специалистов
- Курс по эрготерапии
- Курс по психологии для специалистов, сопровождающих детей со spina bifida
- Психологический курс для медицинских специалистов, работающих с беременными, вынашивающими плод с патологией spina bifida, а также с родителями ребенка со spina bifida

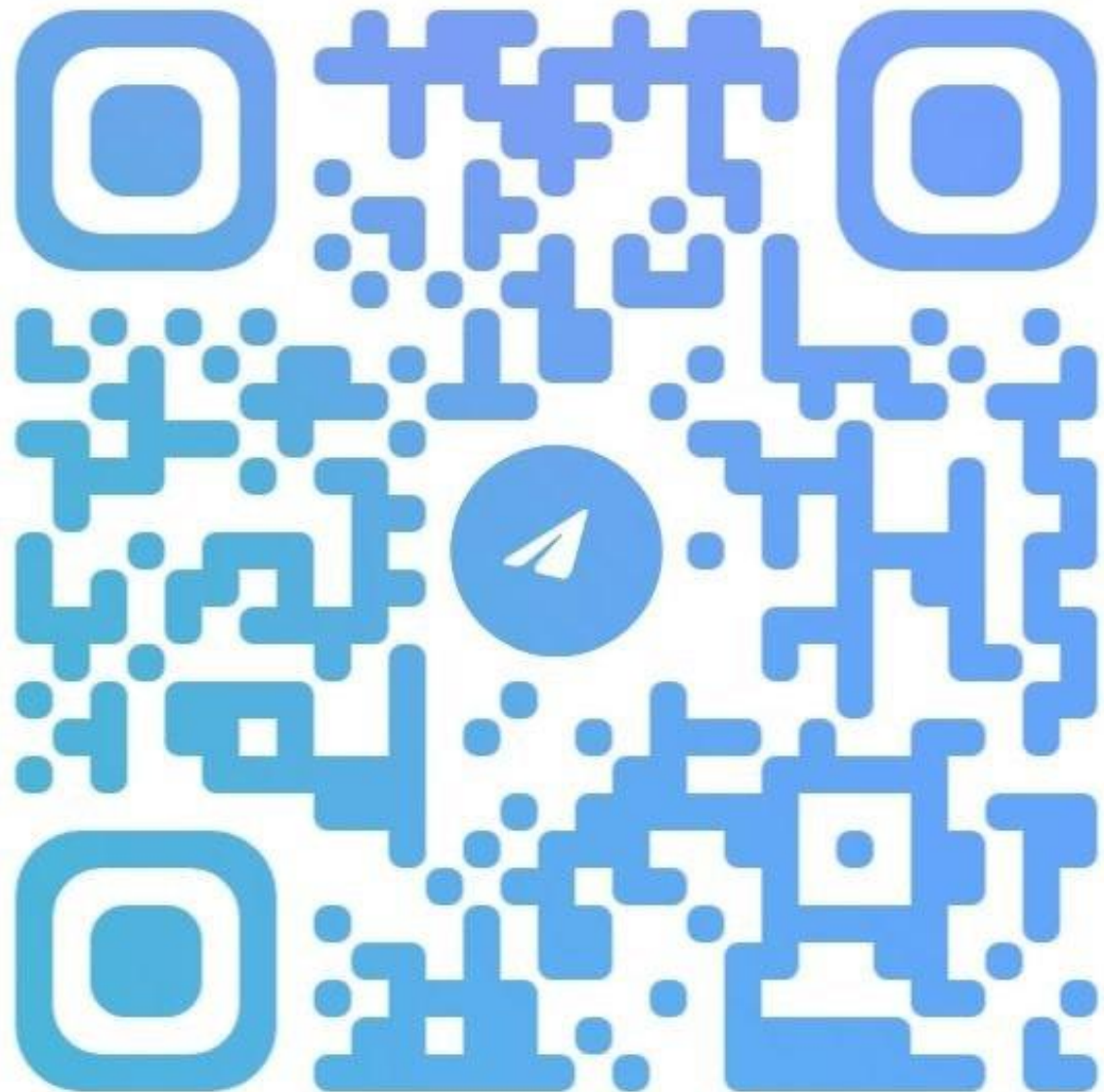
Курсы для родителей:

- Курс по раннему развитию (0–3 года) для родителей детей со spina bifida
- Курс для родителей детей со spina bifida
- Курс по психологии для семей с детьми со spina bifida
- Школа приёмного родителя ребёнка со spina bifida

ИНСТИТУТ SPINA BIFIDA



ПОДКЛЮЧИТЬСЯ К
МЕДИЦИНСКОМУ
СООБЩЕСТВУ SPINA BIFIDA
И ЗАПИСАТЬСЯ
НА ОБУЧЕНИЕ





ИНФОРМАЦИОННО-
ПРОСВЕТИТЕЛЬСКАЯ ПРОГРАММА

Осведомление общества о диагнозе
spina bifida

300

публикаций о фонде
вышло в СМИ за
последние два года

10

эфиров на радио с
участием экспертов
фонда

10

репортажей на ТВ с
участием экспертов
фонда

Forbes



Без доступной среды и компенсаций: как живут семьи с детьми с диагнозом spina bifida

Анастасия Андреева

Forbes Staff



1100

детей и взрослых со Spina Bifida уже получили
помощь на сумму

200 000 000

рублей за время
работы фонда
“Спина бифида”





ЧТО ДАЛЬШЕ?

???

Шаг 1

Формирование экспертного совета с участием ведущих медицинских специалистов с опытом работы с детьми со Spina Bifida для определения круга медицинских задач необходимых решить в ближайшее время

Евгения Бердичевская - глава экспертного совета фонда "Спина бифида"

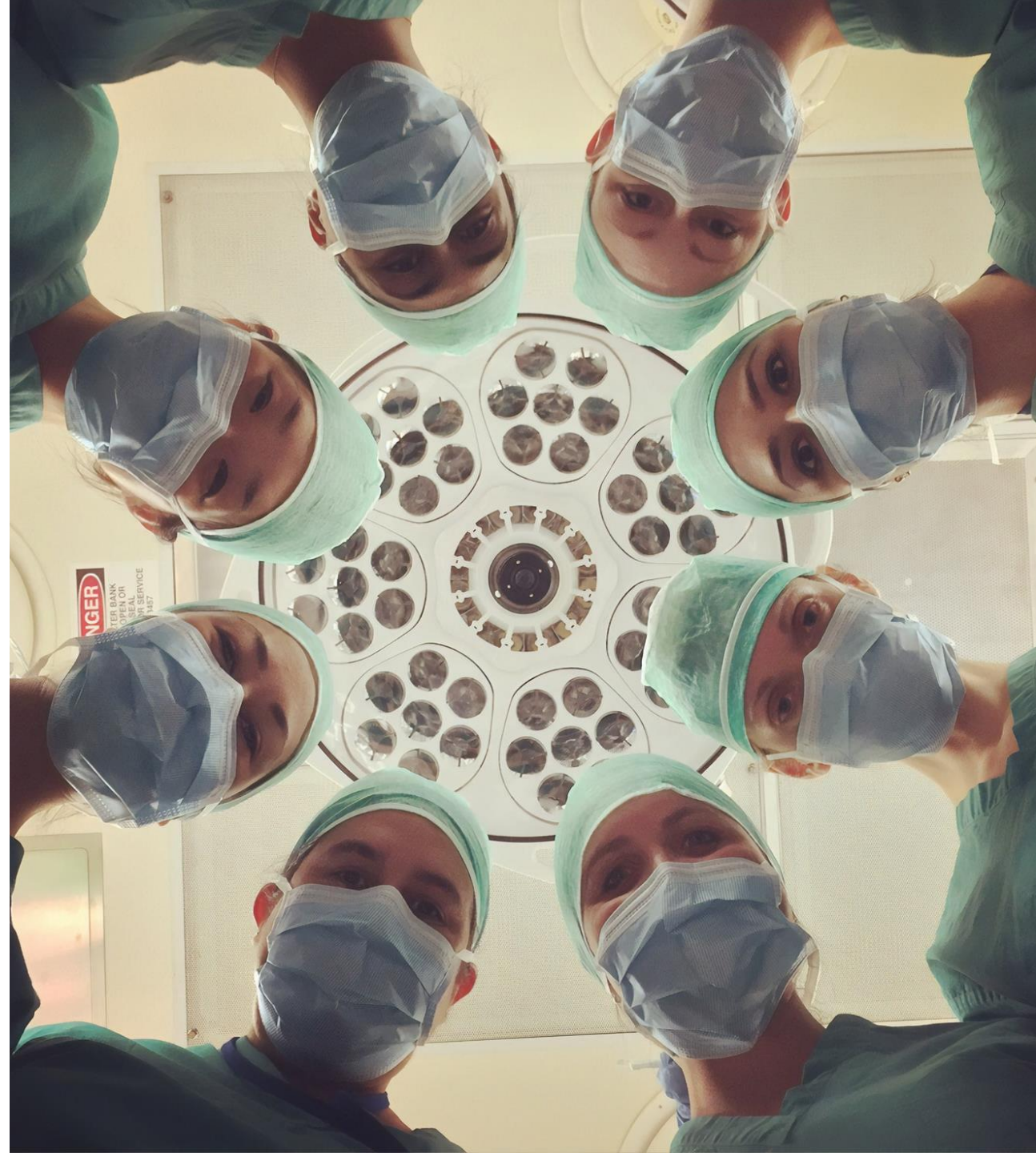




РАЗВИТИЕ ИНСТИТУТА SPINA BIFIDA

Новые курсы, которые уже в разработке:

1. Курс по ортопедии
2. Курс по нейроурологии
3. Курс по проктологии (управление кишечником)
4. Курс для УЗИ-специалистов (ранняя диагностика)
5. Курс по неврологии
6. Курс по офтальмологии
7. Курс по коммуникации врачей и пациентов





ИНИЦИИРОВАНИЕ И ОРГАНИЗАЦИЯ МЕДИЦИНСКИХ ИССЛЕДОВАНИЙ

В настоящее время уже в разработке:

- Генетическое исследование причин появления патологии Spina Bifida (Бердичевская Е.М. (по планам осень 2022 года))
- Исследование когнитивных функций у детей со Spina Bifida с гипердренажными осложнениями ликворшунтирующих операций (Бердичевская Е. М. (по планам осень 2022 года))
- Исследование ментальных особенностей детей со Spina Bifida (Бердичевская Е. М. (по планам 2023 г.))
- Внедрение международных классификационных шкал в практику ведения детей со Spina Bifida (Бердичевская Е.М.)
- Исследование и информирование о профилактике остеопороза у детей со Spina Bifida (Институт им.Турнера)
- И другие исследования



КТО МЫ?



МЫ ПОЧТИ «АССОЦИАЦИЯ СПИНА БИФИДА»

Мы соединяем:

- медицинское сообщество
- пациентское сообщество
- производителей и поставщиков товаров и услуг для детей со spina bifida
- образовательные площадки, школы, курсы, институты
- предпринимателей и крупный бизнес, готовый поддерживать людей со spina bifida
- СМИ, в том числе медицинские издания

МЫ ПРИГЛАШАЕМ ВАС К СОТРУДНИЧЕСТВУ!

Наши задачи на ближайшее время:

- Статистика (сколько детей со Spina Bifida сейчас в России?)
- Выявление причин появления детей со Spina Bifida
- Профилактика этих причин
- Профилактика вторичных осложнений с помощью медицинских исследований и информирования
- Внесение изменений в законодательство
- Передача опыта врачам и специалистам на территории всей страны
- Повышение качества жизни людей со Spina Bifida



Благотворительный фонд
«Спина бифида»

Телефон:
+7 (905) 718–40–86

www.helpspinabifida.ru

Вступайте в нашу группу:

www.vk.com/spina.bifida

