



SPINA BIFIDA

БЛАГОТВОРИТЕЛЬНЫЙ
ФОНД

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



КТО МЫ И ЧТО МЫ ДЕЛАЕМ

КТО МЫ

Благотворительный фонд «Спина Бифида», наши подопечные – дети и взрослые с врожденной спинномозговой грыжей. На протяжении всей жизни людям с этим диагнозом необходимо медицинское сопровождение и просто поддержка, чтобы они могли жить полноценной жизнью.

НАША МИССИЯ

Фонд работает для того, чтобы люди со spina bifida имели возможности для активной и полноценной жизни в обществе с доступной средой.

ЧТО МЫ ДЕЛАЕМ

Наш фонд оказывает помощь детям и взрослым с врожденными нарушениями спинного мозга. Мы помогаем семьям, детским домам и интернатам, где растут такие дети.

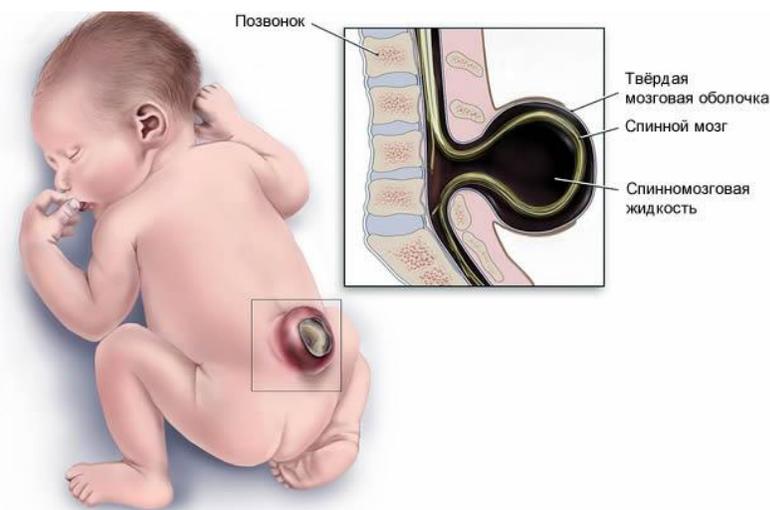
ЧТО ТАКОЕ SPINA BIFIDA



Spina bifida (латынь spina шип, позвоночный столб + bifidus разделенный надвое, расщепленный) — порок развития позвоночника, характеризующийся незаращением позвонков и неполным закрытием позвоночного канала.

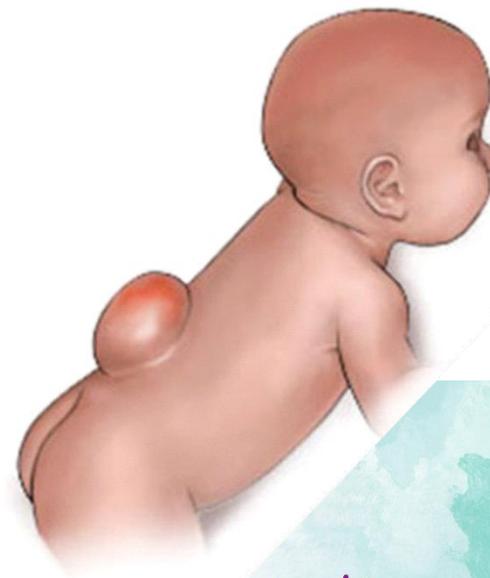
Этот тяжелый врожденный дефект позвоночника формируется у ребенка еще в утробе матери.

Spina bifida – врожденная патология развития позвоночника и спинного мозга, которая встречается в соотношении 1 на 1500–2000 беременностей. Это дефект нервной трубки, который возникает на ранних сроках (по данным разных авторов до 40 дней). Существует ряд факторов, приводящих к возникновению этого дефекта, но основным считается нехватка фолиевой кислоты в организме женщины. Так как эта патология врожденная, то ее возможно выявить на УЗИ еще во время беременности на ранних сроках.

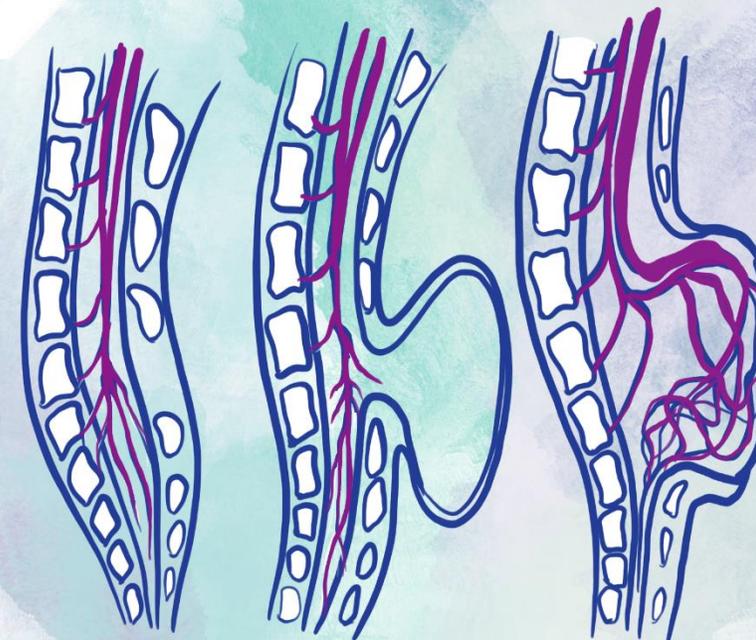


ЧТО НУЖНО ЗНАТЬ О SPINA BIFIDA

- Spina bifida - это порок развития позвоночника, когда позвонки остаются не до конца развитыми. В образовавшемся из-за этого отверстии виден спинной мозг.
- Болезнь возникает во внутриутробный период. Причины ее возникновения до конца не известны.
- Факторы риска: наследственность, сахарный диабет у матери, инфекции, интоксикация, недостаток фолиевой кислоты.
- Есть закрытая и открытая форма spina bifida.
- При открытой форме спинной мозг вылезает наружу, образуя спинномозговую грыжу.
- Часто весь организм ниже грыжи парализован.
- При spina bifida и спинной, и головной мозг формируются неправильно. Часто эта болезнь сопровождается гидроцефалией – скоплением жидкости в мозге.
- Чаще всего интеллект при этом сохранен.
- В последние годы в мире и в России делают внутриутробные операции плода со spina bifida.
- Также, операцию по ушиванию грыжи можно сделать ребенку до года.



Spina Bifida



Spina Bifida Occulta

Meningocele

Myelomeningocele

ОФИЦИАЛЬНЫХ ДАННЫХ О КОЛИЧЕСТВЕ РОЖДЕННЫХ ДЕТЕЙ СО SPINA BIFIDA НЕТ

Ежегодно в России рождается около 2000 таких детей. У 90% из них проблемы с функциями тазовых органов и около половины имеют двигательные нарушения.



В последние годы в лечении и реабилитации детей со spina bifida произошла революция. И есть реальные и доступные способы повысить качество жизни детей и семей, создать возможности для полноценной жизни.

Детям со spina bifida можно помочь, если:

- Вовремя диагностировать порок развития (до 22 недель)
- Своевременно провести внутриутробную операцию (на 22-26 неделях беременности)
- Наблюдаться у экспертов, имеющих опыт ведения пациентов со spina bifida

И тогда



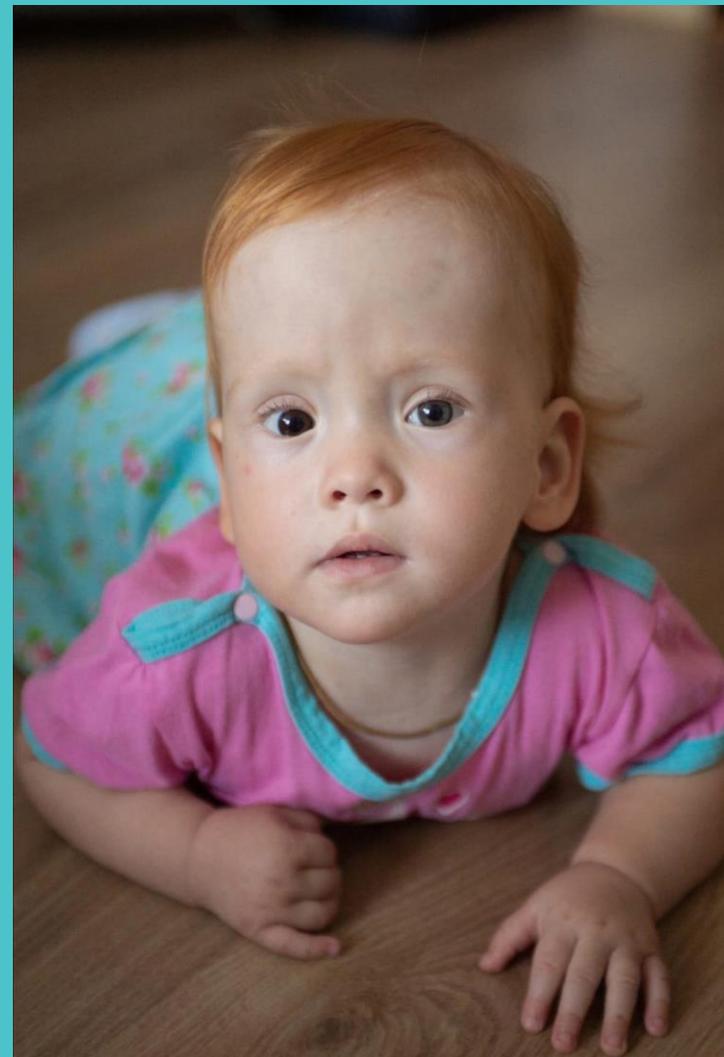
9 из 10 детей доживут до взрослого возраста



8 из 10 детей смогут успешно окончить школу и ВУЗ



7 из 10 смогут вести активный образ жизни и заниматься спортом



Руководитель проекта

Никушина Маргарита

Клинический, перинатальный психолог, организатор социальных проектов в НКО. Более 3 лет организует процессы взаимодействия с роддомами и перинатальными центрами по всей России





ПРОЕКТ ПОМОЩИ БЕРЕМЕННЫМ И МЛАДЕНЦАМ С ДИАГНОЗОМ SPINA BIFIDA



Проект помогает семье в ожидании малыша с установленным диагнозом spina bifida получить всю необходимую качественную помощь - медицинскую, социальную, психологическую.

- Беременная женщина получает необходимую социальную и материальную поддержку для возможности приехать в передовые перинатальные центры и пройти уникальную внутриутробную операцию, которая поможет значительно сократить риски осложнений диагноза будущего ребёнка.
- Ребёнок вовремя получает консультации необходимых врачей (неурологов, неврологов, педиатров) и может развиваться максимально эффективно с самых первых дней жизни.
- Семья получает психологическую поддержку с первых дней, как был установлен диагноз малышу.
- Фонд оказывает полное юридическое сопровождение в вопросах получения инвалидности и в защите прав ребёнка и семьи.
- Проект оказывает адресную помощь семьям, закрывая самые острые потребности семьи для наилучшего качества жизни малыша.

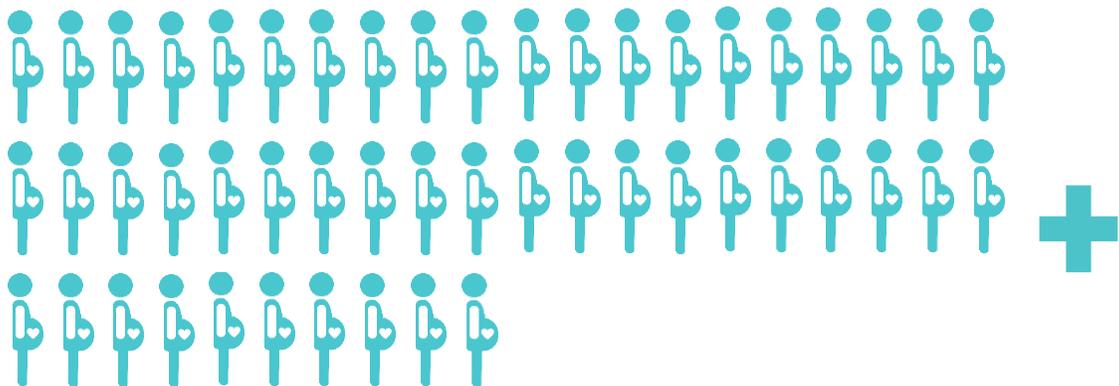




ПРОЕКТ ПОМОЩИ БЕРЕМЕННЫМ И МЛАДЕНЦАМ С ДИАГНОЗОМ SPINA BIFIDA



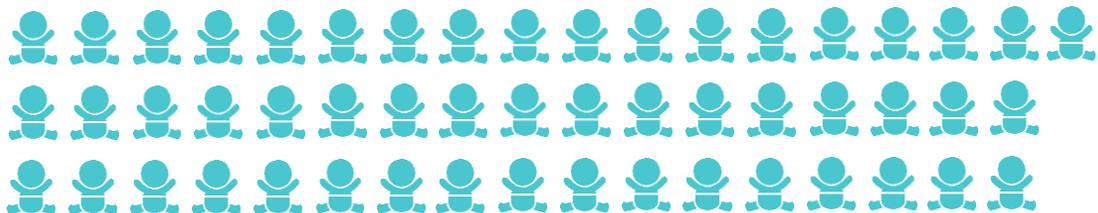
с 2016 года помощь получили уже более 50 беременных женщин



в 2021 году помощь в проекте получили 22 беременных женщины
и их семьи



На данный момент в проекте помощь получают 52 младенца до года





ИНФОРМАЦИОННО-ПРОСВЕТИТЕЛЬСКАЯ ПРОГРАММА

В 2021 году было опубликовано больше 130 материалов о фонде и жизни подопечных.

Публикации выходили в таких журналах, как: Glamour, Harper's Bazaar, Psychologies, Coffeetimejournal, Домашний очаг, Счастливые родители, МосквичMag и многих других.

Специалисты фонда выступали на радиостанциях Радио России и Радио 1 Подмосковье.

В 2020 году Телеканал «ДОМАШНИЙ» взял за основу одной из серий сериала «Женский доктор» реальную историю о внутриутробной операции, проведенной в Клиническом госпитале «Лапино».



Публикаций 135



35 прямых эфиров



10 вебинаров



3 эфира на радио



[Как в России делают операции неродившимся детям со spina bifida и почему родители не знают о такой возможности](#)

[Как быть, если ваша семья ждет появления ребёнка со Spina bifida](#)

[Человек Добра: Дмитрий Зиненко](#)

[«Детям со spina bifida можно помочь»: как российский нейрохирург проводит уникальные операции](#)

[«То, что вы собираетесь сделать — нонсенс!»: Истории матерей, решившихся на внутриутробные операции](#)

[ПРАВО НА ЖИЗНЬ: ЗАЧЕМ МАЛЫШАМ ДЕЛАЮТ ОПЕРАЦИИ ЕЩЕ ДО РОЖДЕНИЯ](#)

[Больше не приговор: истории мам, решившихся на внутриутробные операции](#)

[«Это для нас с мужем стало ударом» Один из тысячи детей рождается с неизлечимой болезнью. Как им помочь в России?](#)



ПАРТНЁРЫ



КОМИТЕТ
ОБЩЕСТВЕННЫХ СВЯЗЕЙ
И МОЛОДЁЖНОЙ ПОЛИТИКИ
ГОРОДА МОСКВЫ



светвруках
БЛАГОТВОРИТЕЛЬНЫЙ ФОНД



помощьрядом

Яндекс



ФОНД
ПРЕЗИДЕНТСКИХ
ГРАНТОВ



ВкусВилл

TOOBA

АБСОЛЮТ-ПОМОЩЬ
благотворительный фонд



ROXY®
KIDS

ДОБРО  mail.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

Отправив SMS на короткий номер **3443**

со словом **SPINA 500** (где «500» сумма в рублях (может быть любой от 10 до 15 000, обязательно нужно отправить подтверждение в ответном смс иначе пожертвование не дойдет)

По QR коду

