

Годовой отчет за 2019 год

Благотворительного Фонда "Синдром Вильямса"



НУЖНА ПОМОЩЬ

Отчёт сделан в конструкторе отчетов фонда

«Нужна помощь»

Содержание

Об организации

Обращение учредителей организации	2
Об организации	3
Миссия и задачи организации	4
Регионы работы организации	5
Команда	6

Проекты

Проект «Редкие мультфильмы для людей»	8
Проект «Съезд семей, воспитывающих подростков и молодых взрослых с СВ»	12
Проект «Информационный канал "Редкие Люди"»	15

Финансовый отчет

Доходы организации	18
Расходы организации	19
Административные расходы	26

Как помочь организации	27
------------------------------	----

Реквизиты и контакты	28
----------------------------	----

Обращение учредителей



Глембоцкая Алина Владимировна

Директор

Этот год был очень насыщенным и интересным.

Мы провели съезд для семей воспитывающих подростков и взрослых молодых людей с Синдромом Вильямса. Мы провели вместе целую неделю, обсуждая важные темы взросления и перехода во взрослую жизнь наших ребят с Синдром Вильямса.

Ещё в этом году мы выпустили на своём ютьюб канале 7 анимационных роликов про поддержку семей и информационные: о диагностике, лечении и видах генетических заболеваний.

В 2019 году, сразу после лагеря у нас стартовала группа социальной адаптации для молодых ребят.

Об организации



Мы – объединение родителей детей с синдромом Вильямса. Мы объединились, потому что уверены, что вместе легче преодолевать трудности Наши задачи: оказание информационной, психологической, правовой, медицинской поддержки семьям с детьми с СВ и специалистам, работающим с нашими детьми. поиск и обучение специалистов, работающих с детьми с СВ. создание общей информационной базы (вопросы медицины, учреждения, где могут помочь, образовательные методики и т.д.) По любым вопросам свяжитесь с нами!

Миссия и задачи организации

Миссия

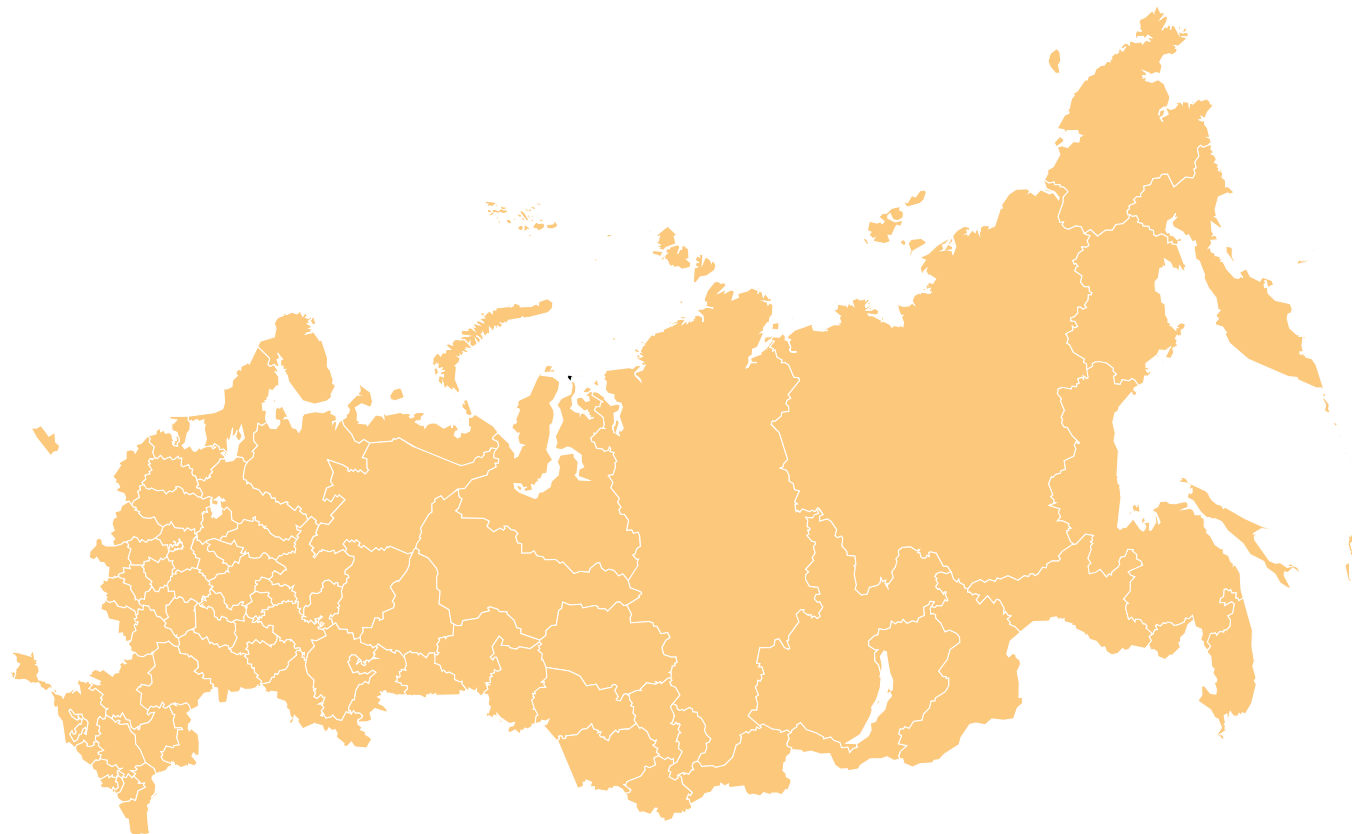
Мы объединяем людей, которые верят, что каждый человек - особенный!

Задачи

- ▶ Информационная и психологическая поддержка семей и людей с синдромом Вильямса

Регионы работы организации

Все регионы РФ



Сотрудники организации



Глембоцкая Алина Владимировна

Директор



Григорьева Вероника Владимировна

Руководитель ежегодного съезда семей

Проекты организации

01

Редкие мультфильмы для людей

На существующем ютуб канале «Редкие люди» мы опубликовали 7 социально-психологических анимационных роликов

02

Съезд семей, воспитывающих подростков и молодых взрослых с СВ

Ежегодный съезд семей, на котором родители обмениваются опытом, слушают лекции московских специалистов, участвуют в круглых столах.

03

Информационный канал "Редкие Люди"

Ютуб канал о редких генетических заболеваниях, семьях, которые воспитывают детей с редкими заболеваниями, о педагогах и редких специалистах.



Проект «Редкие мультфильмы для людей»

Мультфильмы посвящены темам: редкие заболевания - все от проявлений, диагностики, типов лечения и терапии до прогнозов; психологическая поддержка родителей - этапы принятия диагноза своего ребенка, как говорить с близкими и друзьями, как сказать ребенку, что он «особенный».

Проект «Редкие мультфильмы для людей»

Цель проекта

Повышение компетенций родителей детей с нарушениями развития и специалистов помогающих профессий.

Задачи проекта

- ✓ Создать 7 анимационных роликов и опубликовать их на ютьюб канале Редкие Люди

Проект «Редкие мультфильмы для людей»



Методики работы:



Сначала мы подготовили текст-сценарий, затем иллюстратор должен рисовать каждый кадр, затем режиссер оживит картинку. Отдельно записывали голос за кадром и музыку.

Проект «Редкие мультфильмы для людей»

О проекте

На существующем ютюб канале «Редкие люди» мы опубликовали 7 социальнo-психологических анимационных роликов

Достигнутые результаты

- ▶ **Не меньше 1000 человек**

Всего мультики посмотрели больше 20 000 раз



Проект «Съезд семей, воспитывающих подростков и молодых взрослых с СВ»

Ежегодный съезд семей обычно просвещается какой-то отдельной темой. В этом году это было Взращение ребят с Синдромом Вильямса. Сами ребята участвовали в группах социализации, ходят в поход, развивали самостоятельность, говорили о будущем и о профориентации. Родители слушали юристов, врачей, психологов. Сами проводили круглые столы и поднимали важные темы социализации ребят с меняющимися нарушениями.

Проект «Съезд семей, воспитывающих подростков и молодых взрослых с СВ»

Цель проекта

Оказание информационной и психологической поддержки семьям, воспитывающим ребят с Синдромом Вильямса

Задачи проекта

- ✓ Объединить родителей подростков для обмена опытом, для участия в лекциях и занятиях

Проект «Съезд семей, воспитывающих подростков и молодых взрослых с СВ»

О проекте

Ежегодный съезд семей обычно просвещается какой-то отдельной теме. В этом году это было Взросление ребят с Синдромом Вильямса. Сами ребята участвовали в группах социализации, ходит в поход, развивали самостоятельность, говорили о будущем и о профориентации. Родители слушали юристов, врачей, психологов. Сами проводили круглые столы и поднимали важные темы социализации ребят с меняль

Достигнутые результаты

▶ 30 семей с детьми с СВ

Приняли участие в ежегодной съезде, получили психологическую поддержку и ответы на вопросы о взрослении молодых людей с меняльными нарушениями.



Проект «Информационный канал "Редкие Люди"»

Семья, воспитывающая ребенка с инвалидностью больше подвергается стрессу. Во-первых, семья столкнувшись с диагнозом своего ребенка остро нуждается с актуальной информации.

"Редкие Люди" - это канал про редких, канал для уникальных и канал для каждого, потому что каждый особенный. Мы верим в то, что каждый человек особенный и уникальный, и хотим поделиться этим с миром.

Вы можете познакомиться с волонтерами, молодыми людьми, которые хотят помогать и делать мир лучше. Послышать редких специалистов, их лекции, мнения и просто планы на ближайшее будущее.

Мы хотим познакомить вас с семьями, воспитывающими детей с редкими заболеваниями, и с самими детьми.

Проект «Информационный канал "Редкие Люди"»

Цель проекта

Цель — информационная и психологическая поддержка семей, воспитывающих детей с редкими генетическими заболеваниями.

Задачи проекта

- ✓ Мы организовали съемки, в которых участвовали режиссер, 2 оператора, звукорежиссер, редактор. И снимали все 6 дней. Таким образом, у нас есть качественно отснятый материал — 11 интервью со специалистами, 10 историй семей, 4 лекции, 3 рассказа от взрослых ребят с Синдромом Вильямса.
- ✓ В рамках Проекта, мы сделали 28 видео-роликов, будем публиковать их в youtube, . Целью этих видео-роликов является информирование семей о современных тенденциях в медицине, психологии, педагогике, обмен опытом семей, психологическая поддержка, позитивный опыт других семей и т.п.

Проект «Информационный канал "Редкие Люди"»

О проекте

Семья, воспитывающая ребенка с инвалидностью больше подвергается стрессу. Во-первых, семья столкнувшись с диагнозом своего ребенка остро нуждается с актуальной информации. "Редкие Люди" - это канал про редких, канал для уникальных и канал для каждого, потому что каждый особенный. Мы верим в то, что каждый человек особенный и уникальный, и хотим поделиться этим с миром. Вы ...

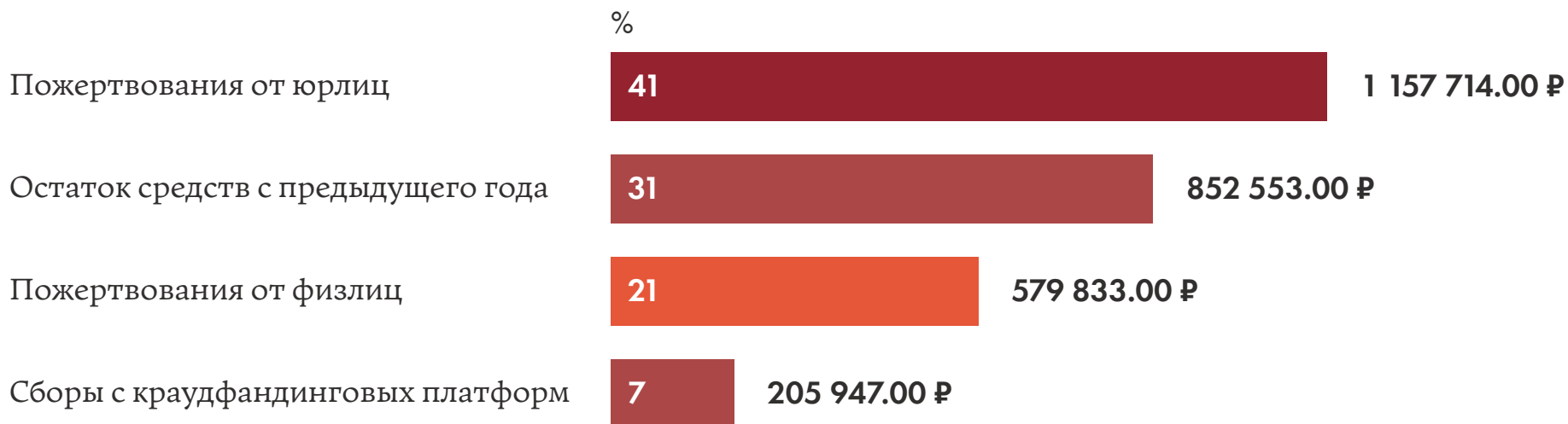
Достигнутые результаты

▶ Больше 1000

Наши ролики просматривают во всем мире,
есть большой отклик и обратная связь

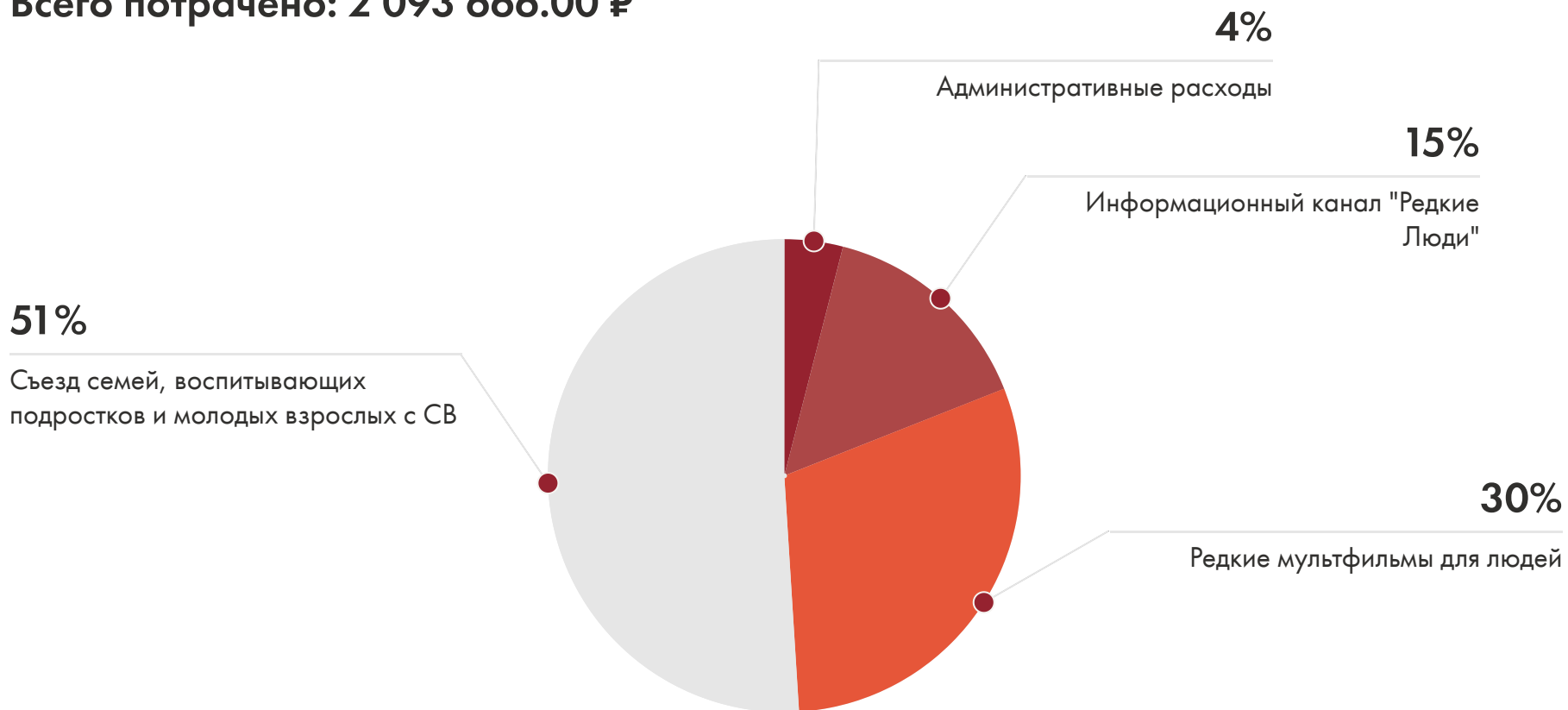
Финансовый отчет от 2019г.

Поступило средств: 2 796 047.00 ₺



Финансовый отчет

Всего потрачено: 2 093 666.00 ₺

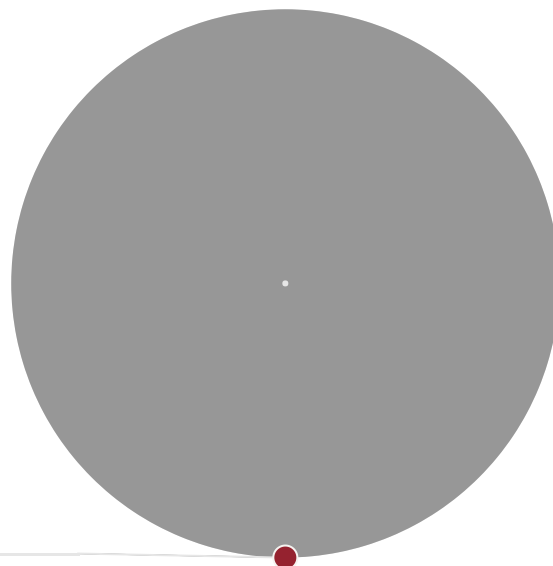


Финансовый отчет

Расходы по проекту «Редкие мультфильмы для людей»: 629 905.00 ₽

100%

Проект «Редкие мультфильмы для людей»



Финансовый отчет

Проект «Редкие мультфильмы для людей»

Расходы по проекту «Редкие мультфильмы для людей»

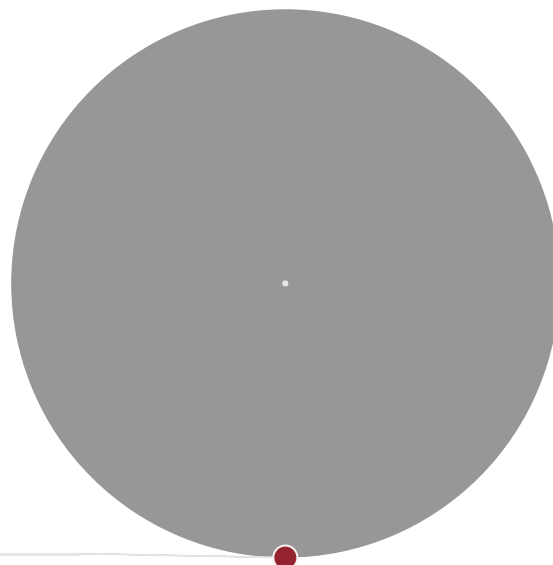


Финансовый отчет

Расходы по проекту «Съезд семей, воспитывающих подростков и молодых взрослых с СВ»: 1 054 312.00 ₽

100%

Проект «Съезд семей,
воспитывающих подростков и
молодых взрослых с СВ»



Финансовый отчет

Проект «Съезд семей, воспитывающих подростков и молодых взрослых с СВ»

Расходы по проекту «Съезд семей, воспитывающих подростков и молодых взрослых с СВ»

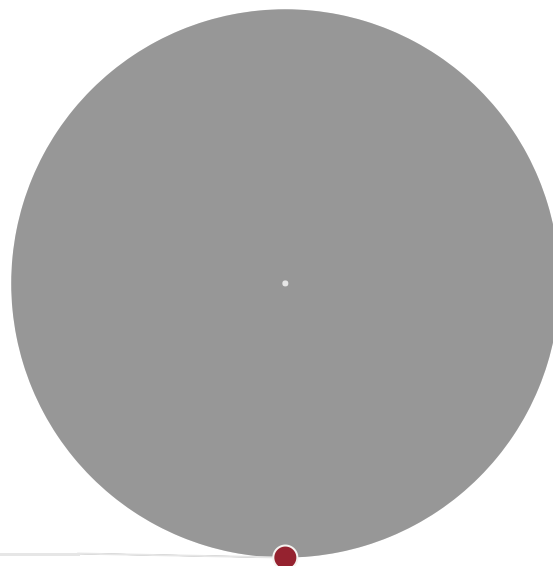


Финансовый отчет

Расходы по проекту «Информационный канал "Редкие Люди"»: 320 000.00 ₽

100%

Проект «Информационный канал
"Редкие Люди"»



Финансовый отчет

Проект «Информационный канал "Редкие Люди"»

Расходы по проекту «Информационный канал "Редкие Люди"»



Финансовый отчет

Анализ административных расходов: 89 449.00 ₺

44%

Зарботная плата и прочие выплаты
сотрудникам

8%

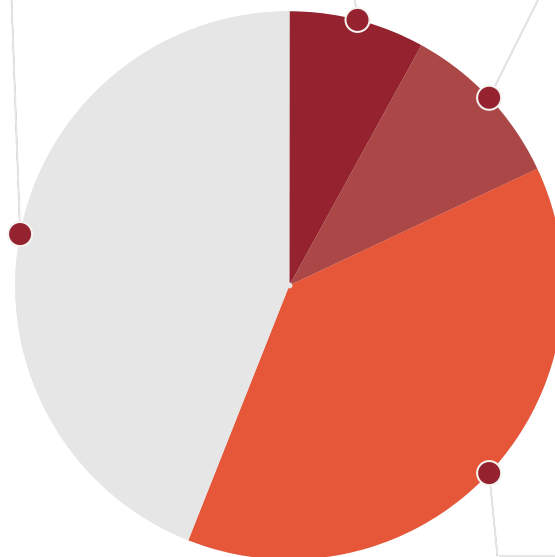
Прочее

10%

Профессиональные услуги

38%

Расходы офиса



Как помочь фонду



Сделать пожертвование

Подробнее читайте на
сайте [https://williams-
syndrome.ru/about/dona](https://williams-syndrome.ru/about/dona)

Реквизиты и контакты

Реквизиты

1 Полное наименование организации Благотворительный фонд поддержки людей с синдромом Вильямса

2 Краткое наименование организации БФ «Синдром Вильямса»

3 ИНН/КПП 7728400906/772801001

4 ОГРН 1127799011361

5 Полное наименование банка ПАО СБЕРБАНК Г. МОСКВА

6 БИК 044525225

7 Корреспондирующий счет 30101810400000000225

8 Расчетный счет 40703810238000005925

Контакты

Email: sobakka.s@gmail.com

Телефон: +7 (915) 005-70-43

Сайт: <https://williams-syndrome.ru>



НУЖНА ПОМОЩЬ

Отчёт сделан в конструкторе отчетов фонда «Нужна помощь»



Конструктор реализуется с использованием гранта Президента РФ на развитие гражданского общества, предоставленного Фондом президентских грантов