

Благотворительный фонд

**СИНДРОМ
ВИЛЬЯМСА**

Годовой отчет за 2020 год

Благотворительный фонд поддержки
людей с Синдромом 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

Программы

Программа «Поддержка семей с детьми с синдромом Вильямса»	7
---	---

Финансовый отчет

Доходы организации	21
Расходы организации	22
Административные расходы	26

Партнеры организации	27
----------------------------	----

Как помочь организации	28
------------------------------	----

Реквизиты и контакты	29
----------------------------	----

Обращение учредителей



Глембоцкая Алина Владимировна

Директор

Новые возможности

Этот год каких-то невероятных возможностей. Сначала казалось ужасной трагедией, что мы вынуждены сидеть дома, отменить выставку фото и видео с проектом "Это я. Я особенный", пришлось отменить съезд семей, а в этом году должны были приехать малыши и их родители, им физически важны и необходимы наши встречи.

Но мы решили, что если ждать "лучшего времени", то они могут и не наступить.

В результате нашу выставку он-лайн посетило более 12 тыс человек, а планировали 250-500 гостей в музейном пространстве.

В результате на он-лайн съезд семей подключились 60 родителей и столько же посмотрели/послушали потом в записи, а планировали собрать 25 семей в Подмосковье на 5 дней.

Мы μπορούем вернуть ее радость и открытость, быть более

Об организации



Мы, как объединение родителей, растем вместе с нашими детьми. С каждым годом мы чуть больше знаем о наших детях, смелее говорим о себе и своих желаниях. Открываем большие возможности, миримся с ограничениями.

Мы стали семьей. Мы помним про дни рождения, поддерживаем в разных вопросах, делимся рецептами, помогаем с лечением. Мы чувствуем, что мы есть друг у друга. И да — мы очень разные: живем в разных странах, по разным правилам, мы верим в разные методы, и по-разному воспитываем детей. Но всех нас объединяет удивительная сила любви и уникальный опыт - быть родителем особого ребенка с синдромом Вильямса, с их удивительной чуткостью, эмпатией и нежностью.

Миссия и задачи организации

Миссия

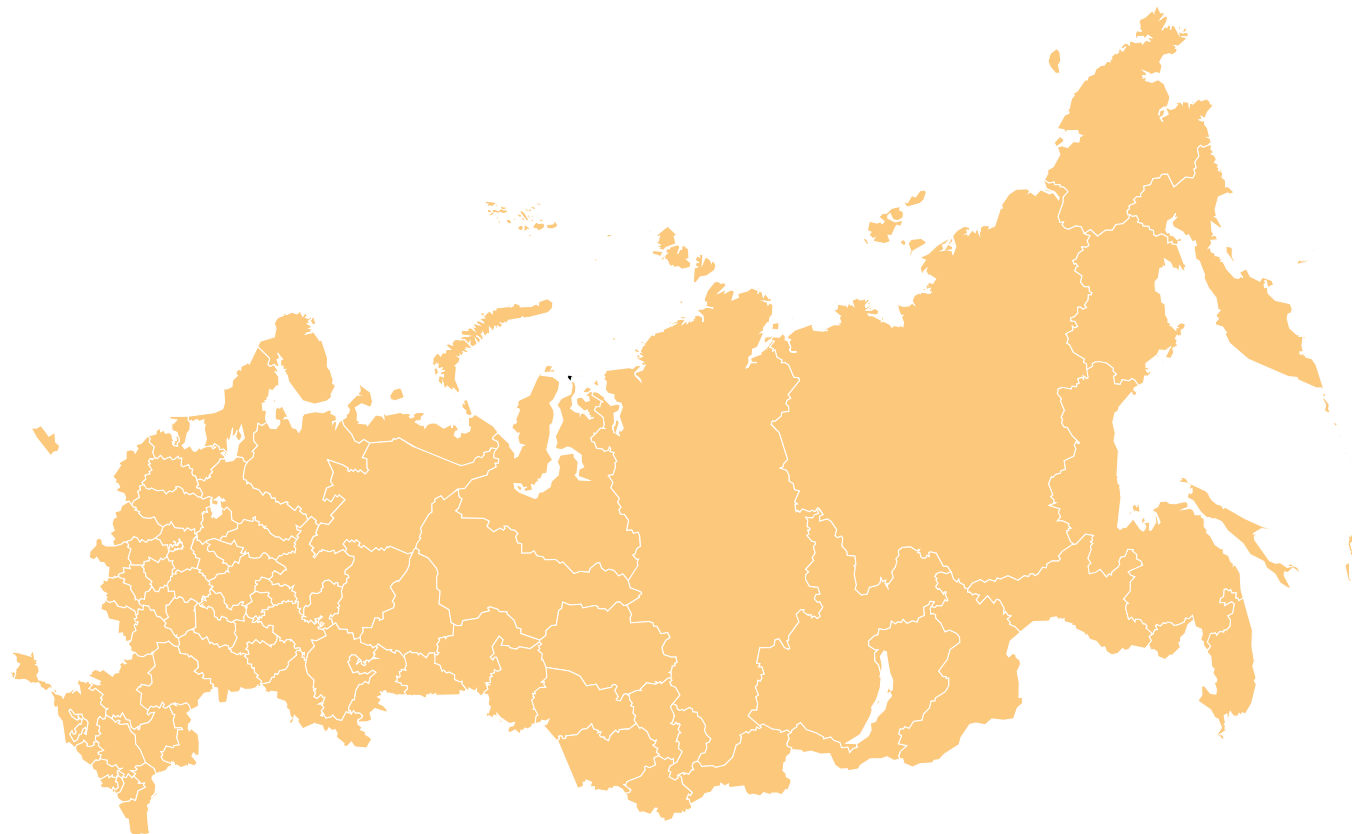
Наша миссия - поддерживать родителей, которые только узнали о диагнозе своего ребенка. Объединить и оказать информационную, психологическую поддержку всем семьям в русскоговорящем пространстве.

Задачи

- ▶ Создать мощное поддерживающее сообщество семей с детьми с синдромом Вильямса

Регионы работы организации

Все регионы РФ



Сотрудники организации



Глембоцкая Алина Владимировна

Директор



Григорьева Вероника

Руководитель проектов



Горелик Ольга

Пиар и мероприятия



Программа «Поддержка семей с детьми с синдромом Вильямса»

Программа работает с 2013 года. Мы объединяем семьи со всех уголков России и бывших стран СНГ. Более 540 человек зарегистрированы на нашем сайте.

Программа «Поддержка семей с детьми с синдромом Вильямса»

Цель программы

Цель программы - дать возможность каждой семье почувствовать поддержку сообщества. Почувствовать себя частью чего-то большего, целого, важного, где внутри мы можем быть разные, но нас объединяют общие ценности и уважение друг к другу. Каждый родитель является уникальным специалистом и проходит свой путь, взрослея и преодолевая сложности вместе со своим ребенком.

Задачи программы

- ✓ Одна из задач - это создать уникальное пространство, в котором каждый чувствует свою важность значимость. С нами можно узнать об опыте других, рассказать о своем и понять как двигаться дальше.
- ✓ Дать информацию от специалистов об особенностях взросления и развития наших детей.

Программа «Поддержка семей с детьми с синдромом Вильямса»

Задачи программы

- ✓ Рассказать личные истории семей

Программа «Поддержка семей с детьми с синдромом Вильямса»



Методики работы:



Мы предлагаем семье разную степень участия в жизни сообщества. Можно приходить на встречи, приезжать на съезды семей, присылать для публикации фото и личные истории, получать консультации специалистов. А можно просто слушать, смотреть и читать. Ведь все мы разные и важно дать каждому то, что ему нужно и так как он может это принять.

Проекты программы «Поддержка семей с детьми с синдромом Вильямса»

01

Съезд семей

Ежегодный сбор семей, встреча в Подмоскowie для общения, обмена опытом и поддержки

02

Группы поддержки

Регулярные группы поддержки для родителей.

03

Поддержка неформального общения

Публикуем личные истории и ведем рубрики в инстаграмм

04

Ютуб канал "РедкиеЛюди"

Информационный канал на ютуб

Проект «Съезд семей»

О проекте

На 7 дней мы съезжаемся со всей страны, чтобы увидеть друг друга, почувствовать силу сообщества, получить важную информацию от специалистов, получить индивидуальные консультации и понять как двигаться дальше

Достигнутые результаты

- ▶ **около 60 семей приезжают ежегодно, это минимум 120 человек.**

Многие семьи за счет редкости диагноза впервые видят других детей с СВ именно на съезде. Они обретают надежду, четкие ориентиры.

Проект «Съезд семей»



История героя проекта

Мы впервые приехали на съезд семей в 2018 году. Я была потрясена атмосферой каким-то волшебным пространством, которое создали организаторы. Хочу сказать огромное спасибо Веронике и Алине, я понимаю какой это важный и сложный труд. А мы теперь всегда готовы участвовать и помогать. Мы познакомились с замечательными людьми, мы теперь точно знаем, что не одни и это придает силы двигать дальше. Так не просто растить особого ребенка. Хотя мы с мужем и стараемся не делать разницы и растить Степана, как обычного. Но не все знают чего это нам стоит. На съезде семей мы почувствовали себя частью огромной семьи. Как это ценно. Спасибо!

Степан и Екатерина Пановы. г.Саратов

Дополнительная информация по проекту



Мы проводим занятия по арт терапии, танцевальной терапии и любимой частью каждой встречи стала - ДИСКОТЕКА))

Проект «Группы поддержки»

О проекте

После съезда семей очень тяжело было жить целый год в ожидание следующей встречи. Мы стали проводить регулярные группы поддержки, а в этом году перешли на он-лайн формат. Оказалось это отличная возможность увидеть давно знакомые семьи и познакомиться с новыми родителями, которые только присоединяются к нашему сообществу.

Достигнутые результаты

- ▶ **два раза в месяц около 10 участниц(в основном это мамы)**

Таким образом мы не теряем связь и сохраняем это чувство общности и единения, столь важное и нужное, которые мы приобретаем при очных встречах

Проект «Группы поддержки»



История героя проекта

Мне важно иметь возможность говорить о себе, о своем особом материнстве и послушать опыт других мам. Я не бываю на каждой группе, но знаю что они есть и чувствую, как каждый раз получаю огромный ресурс после каждой встречи.

Инна Харейтдинова г.Москва

Проект «Поддержка неформального общения»

О проекте

Новое поколение родителей в основном ищут информацию через инстаграмм и им важно видеть, что наша страница в инста активно и постоянно пополняется. Личные истории - одна из самых популярных рубрик. Мы получаем большое количество откликов о том как это поддерживает родителей на пути принятия диагноза

Достигнутые результаты

▶ более 700 подписчиков

Семьи стали более открыто и уверенно писать о себе, в 2020 году более 30 семей захотели поделиться личной историей и опубликовать фотографии.

Проект «Поддержка неформального общения»



История героя проекта

Добрый день, мы тоже решили показаться и написать нашу историю. Мы из г. Нижневартовск, наша особенная Ульяна. не знаю как бы жили без нее, она наш космос, наша вселенная.

Проект «Ютуб канал "РедкиеЛюди"»

О проекте

Не все семьи имеют возможность приехать на съезд семей. Мы создали ютуб канал, где публикуем интервью, лекции и видео материалы для семей с детьми с редкими заболеваниями.

Достигнутые результаты

- ▶ **850 подписчиков и более 500 тыс просмотров**

послушать лекцию специалиста,
познакомиться с семьей и узнать об
уникальном пути ребенка с особенностями
можно не выходя из дома.

Проект «Ютуб канал "РедкиеЛюди"»



История героя проекта

отзывы на ютуб:

Какой хороший позитивный мальчик , видно что желает всем добра. Ласковый и наивный ребенок. Мама умница.

Очень хочется, чтобы в жизни все у вас было хорошо.

Дай вам Бог здоровья и терпения.

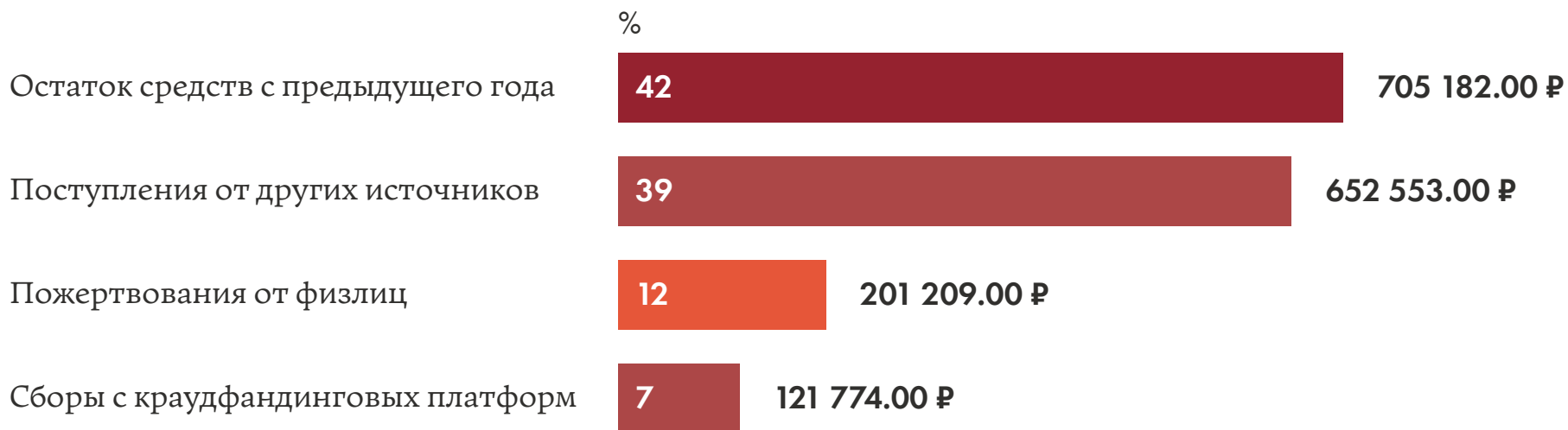
(об интервью Яны и Адгура из Абхазии)

Хорошая передача, мамы такие светлые, вовлеченные и слушать интересно. Но нужно продолжение!

(про Круглый стол с особыми мамами)

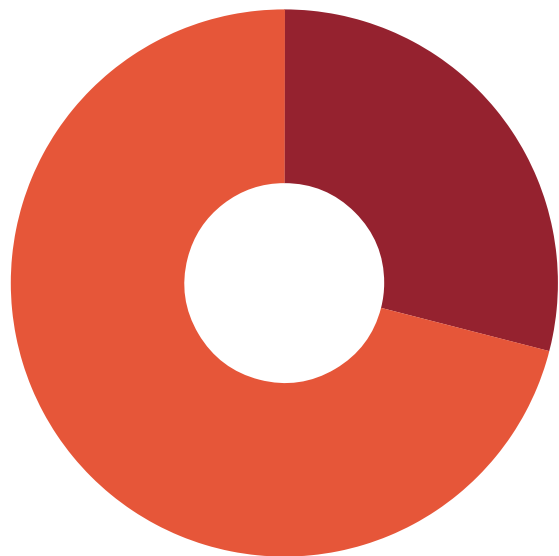
Финансовый отчет от 2020г.

Поступило средств: 1 680 718.00 ₽



Финансовый отчет

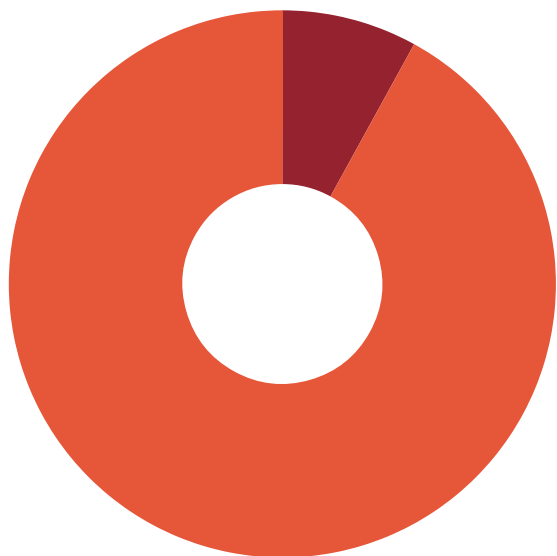
Всего потрачено: 544 087.00 ₹



■ Административные расходы	29%	156,254 ₹
■ Поддержка семей с детьми с синдромом Вильямса	71%	387,833 ₹

Финансовый отчет

Расходы по программе «Поддержка семей с детьми с синдромом Вильямса»: 387 833.00 ₽

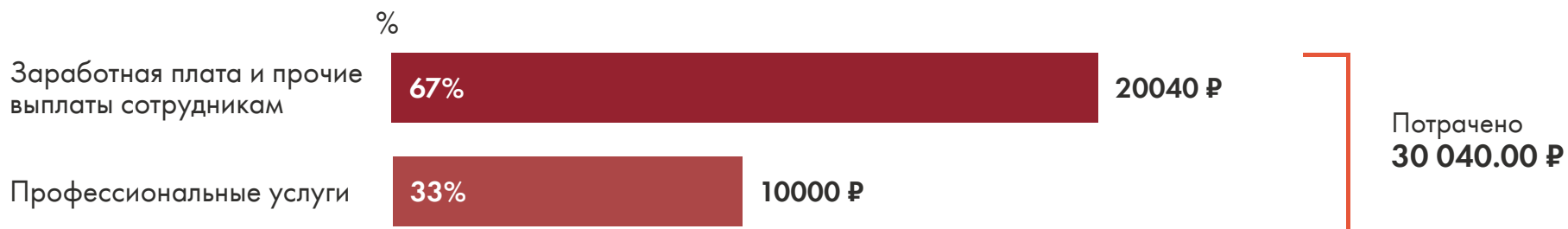


■ Проект «Съезд семей»	8%	30,040 ₽
■ Проект «Ютюб канал "РедкиеЛюди"»	92%	357,793 ₽

Финансовый отчет

Программа «Поддержка семей с детьми с синдромом Вильямса»

Расходы по проекту «Съезд семей»



Финансовый отчет

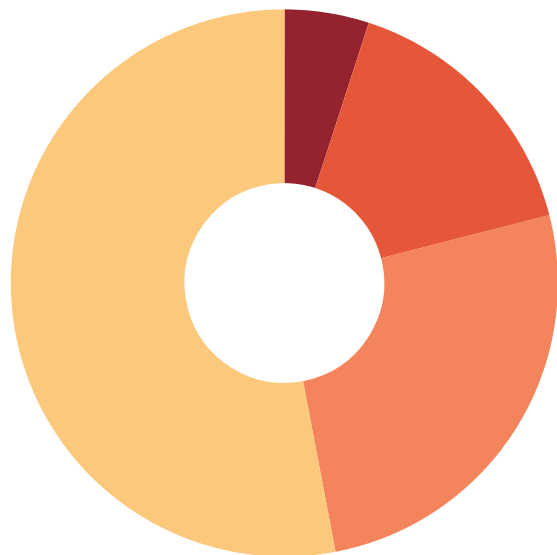
Программа «Поддержка семей с детьми с синдромом Вильямса»

Расходы по проекту «Ютюб канал "РедкиеЛюди"»



Финансовый отчет

Анализ административных расходов: 156 254.00 ₽



■ Расходы офиса	5%	7,430 ₽
■ Прочее	16%	25,031 ₽
■ Зарботная плата и прочие выплаты сотрудникам	26%	40,793 ₽
■ Профессиональные услуги	53%	83,000 ₽

Партнеры организации



Гермес продакшн студия
www.hermesproduction.com/



Зеленая школа Парк
Горького
park-gorkogo.com/places/172

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

Полное название: Благотворительный фонд Поддержки людей с синдромом Вильямса

ИНН/КПП: 7728400906/772801001

ОГРН: 1127799011361

Юр. адрес: 117133 Москва, ул.ак. Варги 38-139

Почтовый адрес: 117133 Москва, ул.ак. Варги 38-139

Наименование банка: ПАО СБЕРБАНК Г. МОСКВА

Расчетный счет: 40703810238000005925

Корреспондентский счет: 30101810400000000225

БИК: 044525225

Контакты

Email: info@williams-syndrome.ru

Телефон: +7 (916) 229-07-91

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