



Годовой отчёт

2021 год

НАЦИОНАЛЬНОЕ  
СИНДРОМ ВИЛЬЯМСА

БЛАГОТВОРИТЕЛЬНЫЙ ФОНД ПОДДЕРЖКИ ЛЮДЕЙ С  
СИНДРОМОМ ВИЛЬЯМСА

Отчёт сделан в конструкторе отчётов проекта «Ядро»

# Оглавление

## Вступление

Обращение организации .....	03—04
Наша миссия, цели и задачи .....	05
Где мы работаем .....	06—07
Наша команда .....	08

## Программы

Лагерь или съезд семей с детьми с СВ .....	09—14
Информационная поддержка семей .....	15—20

## Финансовые отчёты

Поступление средств .....	21
Все расходы .....	22—24
Расходы на административно-управленческую деятельность .....	25

## Организация

Контакты и реквизиты .....	26
Как нам помочь .....	27



Обращение организации



Сила сообщества

Григорьева Ника

Программный директор

В начале 2021 года казалось что все устали от пандемии, от неопределенности, но точно хотелось держаться вместе и все чувствовали в этом силу. Знаете, я и сейчас вижу большую ценность в нашем сообществе, семьи с детьми с СВ продолжают поддерживать друг друга, общаться и переписываться каждый день. Более 700 человек на сайте зарегистрировались, я каждую неделю получаю письма от семей, которые только недавно узнали о диагнозе своего ребенка. Примерно раз в месяц пишу с большой благодарностью за то чувство поддержки, единения, которое они испытывают общаясь в чатах, просматривая лекции и читая статьи на сайте. Лето 2021 было жарким и нам удалось провести вместе с 12 семьями отличную неделю в Тульской области. Дети и родители пилили дрова, купались в речке и в озере, ночевали в палатках и готовили вместе на костре обеды. Такие поездки вспоминаются потом всю жизнь. Родителям очень важно оказаться в поддерживающем и принимающем кругу, пусть на неделю, но получить такую эмоциональную подпитку - бесценно. В декабре 2021 года прошла международная конференция, благодаря формату он-лайн мы смогли подключить к трансляции более 60 семей и два международных спикера из Великобритании и Ирландии с помощью переводчика дали лекции и ответили на вопросы родителей.

## Наша миссия, цели и задачи



Благотворительный Фонд Синдром Вильямса - это устойчивое сообщество родителей и специалистов, которое стремится к распространению идей уникальности и ценности каждого человека. Мы объединились, чтобы обмениваться актуальной информацией о методах психолого-педагогического и социального сопровождения семей, воспитывающих детей с редким заболеванием Синдром Вильямса, а также для оказания психологической поддержки детям с синдромом Вильямса и их родителям. Мы создаем мощное поддерживающее сообщество, потому что уверены, что вместе легче преодолевать трудности, собирать и обрабатывать информацию, находить необходимых специалистов, общаться с государственными структурами. Наша основная целевая группы - дети с Синдромом Вильямса (СВ) и их родители, проживающие на территории РФ (по данным нашего Фонда - более 700 детей и их семьи). Синдром Вильямса - редкое генетическое заболевание (Всемирная организация орфанных заболеваний), для которого характерен набор соматических нарушений здоровья (кардиология) и нарушение умственного и эмоционально-волевого развития ребёнка.

## Где мы работаем

Москва	Иркутская область	Нижегородская область	Томская область
Санкт-Петербург	Кабардино-Балкарская Республика	Новгородская область	Тульская область
Московская область	Калининградская область	Новосибирская область	Тыва
Ленинградская область	Калмыкия	Омская область	Тюменская область
Адыгея	Калужская область	Оренбургская область	Удмуртская
Алтай	Камчатский край	Орловская область	Ульяновская область
Алтайский край	Карачаево-Черкесская Республика	Пензенская область	Хабаровский край
Амурская область	Карелия	Пермский край	Хакасия
Архангельская область	Кемеровская область	Приморский край	Ханты-Мансийский АО - Югра
Астраханская область	Кировская область	Псковская область	Челябинская область
Башкортостан	Коми	Ростовская область	Чеченская Республика
Белгородская область	Костромская область	Рязанская область	Чувашская Республика
Брянская область	Краснодарский край	Самарская область	Чукотский АО
Бурятия	Красноярский край	Саратовская область	Ямало-Ненецкий АО
Владимирская область	Крым	Саха (Якутия)	Ярославская область
Волгоградская область	Курганская область	Сахалинская область	
Вологодская область	Курская область	Свердловская область	
Воронежская область	Липецкая область	Северная Осетия	
Дагестан	Магаданская область	Смоленская область	
Еврейская АО	Марий Эл	Ставропольский край	
Забайкальский край	Мордовия	Тамбовская область	
Ивановская область	Мурманская область	Татарстан	
Ингушетия	Ненецкий АО	Тверская область	

84

региона работы в которых  
работает организация

1

регион в которых организация  
не работает



## Наша команда



Глембоцкая Алина

Психолог



Григорьева Ника

Программный директор

Руководит программами

Информационная поддержка семей

Лагерь или съезд семей с детьми с СВ



Суровцева Ирина

Директор

Руководит программой

Информационная поддержка семей



Основная программа

# Лагерь или съезд семей с детьми с СВ



## О программе

Мы начали встречаться в 2013 году, каждый год количество семей, приезжающих на встречи росло и рос интерес профессионального сообщества, специалисты приезжают консультировать родителей, а родители получают уникальную возможность увидеть другие семьи с детьми с СВ, получить эмоциональную и информационную поддержку.

60

семьи с детьми с ОВЗ





Дима из Саратова и Антон из Москвы на занятиях в лагере

из личного архива фонда "Синдром Вильямса"

## Оказанная помощь и достигнутый эффект

Каждый год это значимое событие ждут и не могут пропустить семьи нашего сообщества. В сложном 2021 году нам удалось собрать 12 семей, которые приехали из разных городов России, в необычном формате палаточного лагеря мы провели 8 дней на природе, готовили на костре и купались в реке Ока каждый день.





## История благополучателя

Миша (есть синдром Вильямса, 34 года) приезжает в лагерь один, без мамы, очень помогает на занятиях с детьми и для него наше пространство - это место где его воспринимают на равных, общаются с большим уважением и интересом расспрашивают о его жизни, особенно родители детей с СВ младшего возраста. Он всегда с нетерпением ждет возможности приехать еще.

Основная программа

# Информационная поддержка семей





## О программе

Информационную поддержку мы оказываем с момента основания фонда, ради обмена информацией мы и затевали нашу работу. Прежде всего родители детей с СВ хотят знать о особенностях здоровья, так же развития своих детей. Но и перспективы социализации и варианты трудоустройства. Мы поддерживаем общение с несколькими ассоциациями родителей детей с СВ в других странах. С Германии, Великобританией, с Ирландией и США. Всю актуальную информацию стараемся переводить и публиковать у нас на сайте. Так же лекции и вебинары с живым общением и ответами на вопросы родителей организуем ежегодно.

# 60

семьи с детьми с ОВЗ и специалисты  
помогающих профессий



участники конференции декабрь 2021

из личного архива фонда "Синдром Вильямса"



## Оказанная помощь и достигнутый эффект

в декабре 2021 года провели международную конференцию для семей и специалистов помогающих профессий. В программе конференции два дня лекции и семинаров о особенностях здоровья и поведения, о особенностях взросления детей и молодых взрослых с СВ. Более 60 слушателей со всего мира подключались он-лайн. Так же международные спикеры- профессор из Великобритании диетолог Ольга Саттон, а из Ирландии Финуола Тайнон автор книги об организации инклюзивного пространства для школ, где учатся дети с СВ. С помощью синхронных переводчиков участники конференции смогли послушать лекции и задать интересующие их вопросы.

## История благополучателя

В начале нашей работы сложно было заслужить доверие семей со взрослыми ребятами с СВ. Так как родители повзрослевших детей уже не нуждаются в таком количестве информации, они часто говорили что уже все знакомо и многие сложности позади. Но оказалось что наши встречи очень важны для самих ребят, они дружат, общаются и используют любую возможность чтобы увидеться. А мы смогли использовать это пространство чтобы организовать площадку для обмена опытом между родителями маленьких детей и взрослых. Таким образом все участники сообщества чувствуют свою нужность и находят место рядом друг с другом.



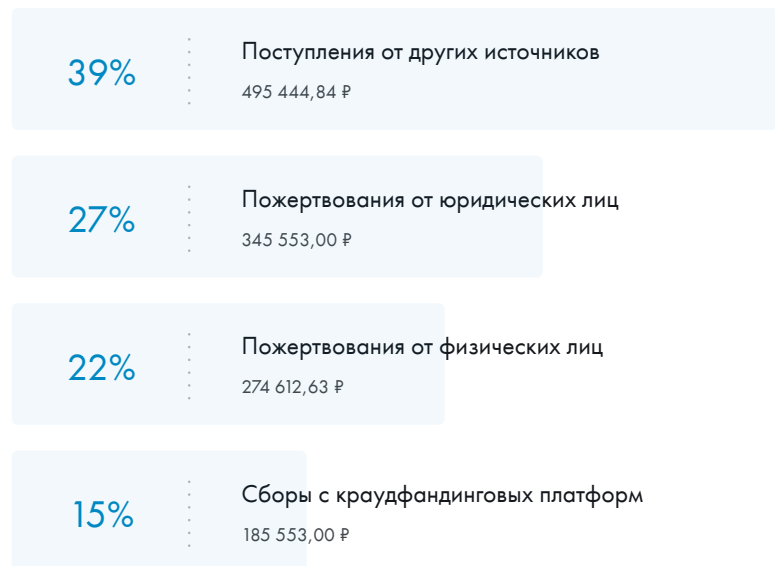
Взрослые ребята с СВ приезжают на каждую встречу

из личного архива фонда "Синдром Вильямса"

## Поступление средств

Остаток на начало отчетного периода: 745 703,35 ₽

Всего поступлений за 2021 год: 1 301 163,47 ₽



## Все расходы

Всего организация потратила: 555 460,12 ₹

Остаток на конец отчетного периода: 745 703,35 ₹

61 %

333 860,12 ₹

Зарплата и другие выплаты  
сотрудникам

40 %

221 600,00 ₹

Профессиональные услуги

## Лагерь или съезд семей с детьми с СВ

Основная программа

Расходы по Программе: 122 827,70 ₹

56 %

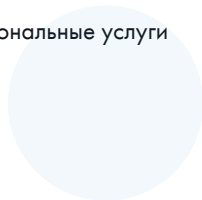
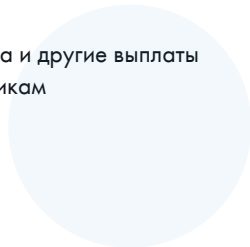
67 827,70 ₹

Зарплата и другие выплаты  
сотрудникам

45 %

55 000,00 ₹

Профессиональные услуги





## Информационная поддержка семей

Основная программа

Расходы по Программе: 292 600,00 ₽

57 %

166 600,00 ₽

Профессиональные услуги

44 %

126 000,00 ₽

Зарплата и другие выплаты  
сотрудникам

## Расходы на административно-управленческую деятельность

Общий расход за расчетный период: 140 032,42 ₽

Сборы с краудфандинговых платформ

100%

Зарплата и другие выплаты сотрудникам

140 032,42 ₽

## Контакты

Официальное наименование

БЛАГОТВОРИТЕЛЬНЫЙ ФОНД ПОДДЕРЖКИ ЛЮДЕЙ С СИНДРОМОМ ВИЛЬЯМСА

ИНН организации

7728400906

КПП организации

772801001

ОГРН организации

1127799011361

Юридический адрес

117133, Москва, ул Академика Варги, 38, 139

Почтовый адрес

, , ,

Телефон

+7 (916) 229-07-91

Электронная почта

veronka77@mail.ru

Официальный сайт

<https://williams-syndrome.ru/>

---

## Реквизиты

Название банка

БИК

044525225

Расчетный счет

40703810238000005925

Корреспондентский счет

30101810400000000225

Как нам помочь

## Сделать пожертвование



Отчёт сделан в конструкторе отчётов проекта «Ядро»



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