

Синдром Вильямса



Годовой отчёт 2023

Отчёт сделан в конструкторе отчётов проекта «Ядро»



Оглавление

Вступление

| | |
|----------------------------------|-------|
| Обращение организации | 03 |
| Наша миссия, цели и задачи | 04 |
| Благополучатели | 05–06 |
| Где мы работаем | 07–10 |
| Наша команда | 11 |

Направления

| | |
|---|-------|
| Сообщество | 12–24 |
| Поддержка | 25–30 |
| Поднаправление «Каждый особенный (при поддержке ФПГ)» | 31–38 |

Финансовые отчёты

| | |
|---|----|
| Все поступления | 39 |
| Все расходы | 40 |
| Расходы на административно-управленческую деятельность | 41 |

Расходы по направлениям

| | |
|--|----|
| Сообщество | 42 |
| Каждый особенный (при поддержке ФПГ) | 43 |

Организация

| | |
|----------------------------|----|
| Контакты и реквизиты | 44 |
| Как нам помочь | 45 |

Обращение организации



Григорьева Вероника Владимировна

Учредительница фонда "Синдром Вильямса"



Наш 2023 год

Невозможно в одночасье помочь нашим детям. Они не вылетят из гнезда. никто не будет ими заниматься, кроме родителей. Поэтому важно поддерживать и сопровождать семью целиком на протяжении всей жизни ребенка. Для этого необходимо сообщество, поддержка и опыт.

Нашему фонду 11 лет, и все эти годы мы растем и развиваемся. Увеличивается количество новых участников, расширяется география, появляются лидеры сообществ в разных регионах нашей страны, мы осваиваем новые форматы взаимодействия с семьями и с каждым днем становимся еще немножечко лучше.

От лица участников сообщества и команды фонда я благодарю каждого, кто помогает нам!

Наша миссия, цели и задачи

Фонд способствует созданию такой среды, в которой дети и взрослые с синдромом Вильямса получают принятие и поддержку, чтобы полностью вовлечься в жизнь и чувствовать себя полноценными членами общества.

Мы организуем активное сообщество родителей, информационную и психологическую помощь, чтобы они принимали своих детей и поддерживали их на протяжении жизни.

Также большое внимание мы уделяем вопросам просвещения общества по взаимодействию с людьми с синдромом Вильямса и помогаем применять полученные знания, чтобы люди знали об особенностях редких людей и делились этими знаниями с окружающими.

Благополучатели

Наши благополучатели - это семьи с большими и маленькими детьми с редким генетическим заболеванием синдром Вильямса, вызванным делецией (потерей) генетического материала. Частота встречаемости синдрома 1:20 000. Синдром – это особый паттерн психического и физического развития, определяющий наличие физических, поведенческих и психических особенностей, обусловленных одной причиной.

Благополучатели



Творческий мастер-класс в Казани, декабрь 2023 года

Фото из личного архива фонда «Синдром Вильямса»

Где мы работаем

84 региона работы
организации

Москва

Санкт-Петербург

Московская область

Ленинградская область

Адыгея

Алтай

Алтайский край

Амурская область

Архангельская область

Астраханская область

Башкортостан

Белгородская область

Брянская область

Бурятия

Владимирская область

Волгоградская область

Вологодская область

Воронежская область

Дагестан

Еврейская АО

Забайкальский край

Где мы работаем

Ивановская область

Ингушетия

Иркутская область

Кабардино-Балкарская

Республика

Калининградская область

Калмыкия

Калужская область

Камчатский край

Карачаево-Черкесская

Республика

Карелия

Кемеровская область

Кировская область

Коми

Костромская область

Краснодарский край

Красноярский край

Крым

Курганская область

Курская область

Липецкая область

Магаданская область

Марий Эл

Мордовия

Мурманская область

Ненецкий АО

Нижегородская область

Новгородская область

Где мы работаем

Новосибирская область

Омская область

Оренбургская область

Орловская область

Пензенская область

Пермский край

Приморский край

Псковская область

Ростовская область

Рязанская область

Самарская область

Саратовская область

Саха (Якутия)

Сахалинская область

Свердловская область

Северная Осетия

Смоленская область

Ставропольский край

Тамбовская область

Татарстан

Тверская область

Томская область

Тульская область

Тыва

Тюменская область

Удмуртская

Ульяновская область

Хабаровский край

Хакасия

Где мы работаем

Ханты-Мансийский АО -

Югра

Челябинская область

Чеченская Республика

Чувашская Республика

Чукотский АО

Ямало-Ненецкий АО

Ярославская область



Наша команда



Григорьева Вероника

Учредительница фонда

Руководит направлением

Поддержка



Степанюк Вероника

Директор

Руководит направлением

Сообщество



Глембоцкая Алина

Психолог

Основное направление

Сообщество



О направлении

Мы знаем, как важно родителям особых детей понять, что ты не один, что есть еще люди, которые имеют похожий опыт, испытывают те же чувства. Это позволяет принять себя, принять ребенка и продолжать жить.

Работу с сообществом мы начали с первого в истории фонда масштабного анкетирования родителей, главной целью которого является выявление потребностей семей. Нам важно знать, чем мы можем помочь семьям сейчас и что мы можем запланировать в будущем. Первое место уверенно заняли консультации специалистов (психологов, педагогов-дефектологов, специалистов

по питанию) и живые встречи семей. За время анкетирования мы получили высокую оценку своей работы и очень приятные отзывы, которые помогают нам.

Важным направлением для нас в этом году стала работа с новыми семьями. Были спроектированы, протестированы и введены формы общения с новыми участниками сообщества. Таким образом появились онлайн-встречи «Добро пожаловать» с учредительницей фонда Никой Григорьевой.

- Цель встреч — личное знакомство Ники с новыми семьями для поддержки их в первое время после постановки диагноза,

информирование о работе фонда.

- Задача встреч — оказание психологической и информационной поддержки семьям, которые недавно узнали о диагнозе.

Эти встречи помогают лучше узнать друг друга, смелее говорить о себе и своих желаниях, сложностях и тревогах, а так же делиться радостью достижений

Сообщество

Благополучатели направления

43

новых участника
сообщества приняли
участие в онлайн-встречах

372

человека приняли участие
в анкетировании

Сообщество

О направлении



Встреча в Томске

Фото из архива БФ "Синдром Вильямса"

Оказанная помощь и достигнутый эффект

Было проведено 12 встреч с новыми участниками сообщества. Среди них были и родители, только узнавшие о диагнозе ребенка, и родители, которые уже знали диагноз, но не знали о фонде и родительском сообществе. Для новых участников были предоставлены материалы о принятии диагноза, ссылки на наш YouTube-канал, протокол ведения пациентов с синдромом. Родители более старших детей с удовольствием делились своими историями с родителями малышей. Встречи проходили в очень теплой обстановке, о чем родители оставили много отзывов.

Мероприятие Живые встречи в Казани, Воронеже и Москве

Родители и дети, особенно старшие, с СВ очень любят живые встречи, о чем они неоднократно упоминали в наших анкетах. География встреч все время разная, мы стараемся проводить встречи так, чтобы семьи из разных городов России могли познакомиться и пообщаться друг с другом.

Темы встреч различаются в зависимости от того, что выбирают родители: познавательная или развлекательная, творческая или активная. Мы всегда с удовольствием поддерживаем идеи семей.

В конце года мы провели 3 живые встречи семей в разных городах — в Казани, Воронеже и Москве. Проводила встречи наш творческий помощник Наталья Сучкова, которая в каждом городе занималась с детьми изготовлением новогодних масок, пока родители общались со специалистами и между собой.

Оказанная помощь и достигнутый эффект

В Казани мы пригласили на встречу Мадякина Павла Владимировича (остеопат, невролог, вертеброневролог, к.м.н), который не первый раз встречается с нашими семьями и знаком с особенностями развития детей с СВ. Павел Владимирович обозначил основные проблемы и пути реабилитации наших ребят. «Главное убрать причину боли, отклонения, а не устранить симптомы!»

Отзывы от родителей Казани:

«Встреча прошла классная... Оценю по шкале 10 Для меня вся информация ценна, что-то новое узнать... А где-то просто пообщаться с семьями таких детей, поделиться своими эмоциями, чувствами как живётся. Очень понравилось что с детьми и поиграли и заняли

их творчеством. Побольше таких встреч бы.»

«Хотелось познакомиться, увидеться, пообщаться с семьями с детками с синдромом Вильямса. Узнала много нового, было много ценной информации, все понравилось»

«Для меня вся информация ценна, что-то новое узнать... А где-то просто пообщаться с семьями таких детей, поделиться своими эмоциями, чувствами как живётся. Очень понравилось, что с детьми и поиграли и заняли их творчеством.»

В Москве встреча прошла в инклюзивной мастерской «Куст». С родителями провела поддерживающую встречу

психолог Мария Зайлстра. Темой встречи были ресурсы и достижения, как их найти, как поддержать себя и не обесценить свои успехи. На встречи в Москве всегда приезжают старшие дети, они ждут их особенно.

Отзывы родителей Москвы:

«По словам Дениса (15 лет) нужна была именно встреча с друзьями и подругами.

Понравилось общение, угощение, МК для детей, работа психолога с родителями (както тепло и радостно вспоминается та встреча)

Понравилась сама мастерская, изделия которые делают там ребята и надежда на то, что есть место где подросшие наши дети

смогут прийти, поработать, пообщаться»

«Хотелось просто пообщаться, чтобы Саша провела время в общении. Ей нравится общаться с детками СВ, они как будто на одной волне. Особенно понравилось интересное место мастерская Куст и организатор, проводившая мастер-класс. Она так здорово танцевала с ребятами»

Отзывы родителей Воронежа:

«Очень хотелось пообщаться с родителями взрослых детей, узнать про взаимоотношения, о поведении детей внутри семьи и с посторонними. Живое общение всегда лучше и ценнее! Энергетика дистанционно не передается. Я поделилась своим опытом. Надеюсь, он другим родителям поможет.»

Сообщество

Мероприятие Живые встречи в Казани, Воронеже и Москве



Беседа со специалистом в Казани

Фото из архива БФ "Синдром Вильямса"

История благополучателя



Встреча в Воронеже

Фото из архива БФ "Синдром Вильямса"

Отзывы из анкет:

«Спасибо за чуткость, способность сопереживать, умение и желание поддержать тех, кто в этом нуждаются. Желаем Вам материального благополучия, здоровья, процветания, надёжных партнёров и побольше тепла на вашем жизненном пути.»

«Процветания...ваша поддержка очень важна...»

«Огромное спасибо основателям фонда и всем кто в нем состоит за поддержку, наставничество, обеспечение необходимыми специалистами, за то что родители делятся своим опытом. За то что когда приходишь ко врачу от фонда

и не надо объяснять, что такое синдром Вильямса. Хотелось бы только расширять списки специалистов медицинской направленности, психологов, дефектологов, реабилитационных сотрудников, и чтобы обучали родителей, как правильно, что делать в какой ситуации, в плане здоровья и развития. Можно в онлайн формате.»

«Очень хочется общаться с родителями очно и делится знаниями, опытом, советами ! Нам мама ведь нужна поддержка

И при встрече, я узнала, что ранее были организованы лагеря для наших деток, как же будет здорово,

История благополучателя

если и у нас будут такие организации !

И спасибо вам за вашу работу, за ваш большой вклад и помощь нашим детям"

«Спасибо что вы есть ! И как жаль что не могла общаться с такими же семьями 17 лет назад, когда узнала про синдром. Еще раз спасибо! «

"Огромное спасибо за встречи и летние лагеря, которые были и очень надеемся, что еще будут!!!"

«Я готова делиться открыто всеми сложностями и радостями о нашей

жизни, всегда готова оказать поддержку и активно это делаю в сети инст.м. У нас семья из 4х человек, мама, папа, Артём и Левик с СВ. Я очень рада, что тогда в июле 2020 г, когда Лёву забрали на экстренную операцию на сердце, и заподозрили впервые СВ, я не остановилась на чтении информации о синдроме в Википедии, а нашла живых представителей в сети, а потом уже и фонд. Сообщество в телеграме и ватсап, поддержка родителей, это то, что мне помогло пережить те тяжёлые дни, пока

Левушка был в реанимации, и конечно, Вероника, благодарю тебя за всё, что ты создала, за наше огромное сообщество, я не знаю как бы я пережила всё это в одиночку. А видео интервью с ребятами из лагеря, вообще подарили мне самую настоящую надежду, на счастливую жизнь с особенным ребёнком. Я смотрела интервью с большой улыбкой и теплом в сердце ♥»

«Я благодарна вам за эту работу, очень удобная методичка по здоровью,

мне кажется, что все прекрасно.»

«Мы невероятно благодарны фонду за то, что уже делается. Это потрясающий ресурс. Очень удобно устроено общение по темам в чате. Хочется пожелать фонду сил! Очень хочется чтобы было больше „бесед“, когда своим опытом делятся родители или специалисты, им можно задать вопросы в прямом эфире, а потом — после беседы — посмотреть запись. Может быть, было бы здорово устраивать регулярные онлайн встречи для

История благополучателя

родителей детей с СВ из разных городов, но с одной тематикой — например, встреча всех, у кого проблемы с едой, или все, кому в скором времени предстоит какая-то определенная медицинская процедура. А еще — регулярные онлайн встречи для подростков и взрослых людей с СВ из разных городов — „встреча друзей“»

«Здесь я бы просто хотела сказать вам огромное спасибо, за такой фонд и сообщество, именно из сообщества я нашла очень много полезной

информации и поняла что там нужно делать и на что обратить внимания в здоровье сына. Спасибо вам!!!»

«Спасибо большое фонду за вашу работу. Не всегда есть время читать информацию про фонд в соц сетях, спасибо что проводите опросы»

«В ожидании возобновления очных встреч семей со всей России, с включенными занятиями и лекциями. Спасибо за вашу неоценимую работу!»

«На данный момент фонд делает очень многое для семей. Конкретных предложений нет, но есть благодарность! «

Отзывы об онлайн-встречах:

«Однозначно стоит проводить такие встречи

Сто вопросов, а ответов нет

Даже врачи не знают об этом синдроме

На таких встречах хорошо хоть узнаешь в каком направлении двигаться, чтоб

не потерять драгоценное время

Спасибо большое, что пригласили"

«Спасибо за встречу. Очень полезно поделиться, обменяться опытом, получить обратную связь.

Маму особенного ребёнка лучше всего поймёт мама такого же малыша. Очень часто не хватает именно понимания того, как нелегко ежедневно со всем справляться.

История благополучателя

Ещё раз спасибо вам за организацию поддерживающей среды"

«Нам всё очень понравилось.

Информативно, полезно и лампово. Рекомендуем и вам проводить подобные встречи и новым участникам их посещать. Нам было приятно познакомиться и с вами, и с другим новичком фонда.

И спасибо большое за вашу работу, иногда просто приятно пообщаться с человеком, который полностью тебя понимает, но самое

главное, что вы обладаете информацией, основанной на огромном опыте, которой можете поделиться с другими.»

«Да, встреча несомненно была полезной и интересной. Конечно, времени оказалось очень мало. В процессе общения появляется много сопутствующих вопросов, которые тоже хотелось бы озвучить.

Лично для меня очень ценно и важно знакомиться с опытом, живущих с Синдромом достаточно долго.

Все наши истории похожи, но каждая по-своему уникальна, как и наши дети.

Я считаю, что такие встречи отличная альтернатива личному общению, они очень полезны и информативны!!"

Спасибо большое! Половину своих вопросов я решила было бы побольше времени, можно было бы ещё больше узнать. Очень рада была познакомиться с Никой! Очень приятная и хорошая женщина)

даёт ещё больше надежд на развитие)

«Спасибо большое Нике за разговор. Она ответила на все мои вопросы. Особенно важно было узнать, что для детей с СВ свой протокол по введению наркоза. Было потрачено много времени. Не могу

История благополучателя

сказать, что теперь мне
стало легче — скорее
наоборот, стало
невыносимо грустно, что
будущее взрослых с СВ
непредсказуемо, когда
родителей не станет.
Но тут пока ничего
не придумаешь,
к сожалению»

Основное направление

Поддержка



Поддержка

О направлении

Исходя из собственного опыта и опыта общения с родителями детей с СВ Ника Григорьева предложила новое направление в нашей деятельности.

В середине года мы приняли решение о запуске поддерживающих психологических консультаций для родителей. Проведение встреч взяла на себя сама Ника, она как практикующий психолог и мама девочки Маши с СВ, прошедшая свой путь, стала настоящей опорой для мам.

Цель — принятие диагноза своего ребенка родителями-участниками

сообщества.

Задача — помощь родителям на этапе принятия диагноза своего ребенка

Поддержка

Благополучатели направления

5

мам детей с СВ, узнавшие
о диагнозе менее года
назад

4

мамы детей с СВ,
испытывающие проблемы
в семье, связанные с СВ

Поддержка

О направлении



Фото из архива БФ "Синдром Вильямса"

Поддержка

Оказанная помощь и достигнутый эффект

Во время проведения консультаций выяснилось, что у родителей есть запрос на обсуждение проблем в семье, связанных с диагнозом. Поэтому тема встреч была изменена.

История благополучателя

**«Я очень хотела пообщаться с Никой и вот мне выдался счастливый случай 🙏 (поговорить с удивительным человеком))
Очень добрая, очаровательная...
Женщина!!! Мы нашли общий язык сразу, очень много задавала интересующих меня вопросов, прекрасно осознавать, что есть люди, кто поможет и поддержит)) И ещё повезло, что мы были один-на-один, целый час был для общения 👍 Благодарю, Вас!!!»**

Поднаправление

Каждый особенный (при поддержке ФПГ)



Каждый особенный (при поддержке ФПГ)

О поднаправлении

В августе 2023 года завершился проект «Каждый Особенный», который мы начали в 2022 году при поддержке Фонда Президентских Грантов.

Цель проекта: поддержать и развить инициативу родителей в разных городах.

Было запланировано:

— пригласить специалистов, чтобы вместе поговорить о том, что интересует и волнует;

— наладить коммуникацию между родителями: чаты, соцсети, интервью

«от мамы к маме»;

— помочь организовать встречи семей в региональных сообществах;

— освоить соцсети (ВКонтакте и Телеграм) фонда на новый лад — как платформу для информационной активности и общения с широкой родительской аудиторией.

Каждый особенный (при поддержке ФПГ)

Благополучатели поднаправления

57

семей из 11 городов России приняли участие
в семейных пикниках

60

человек приняли участие в 6 группах
поддержки для родителей

885

просмотров прямых эфиров «От мамы
к маме»

Каждый особенный (при поддержке ФПГ)

О поднаправлении



Встреча в Санкт-Петербурге

Фото из архива БФ "Синдром Вильямса"

Каждый особенный (при поддержке ФПГ)

Оказанная помощь и достигнутый эффект

В городах **Новосибирск, Екатеринбург, Москва, Киров, Санкт-Петербург, Томск, Анапа, Петрозаводск, Воронеж, Улан-Удэ, Калуга, Курган** прошли летние семейные пикники в связи со Всемирным днем осведомленности о синдроме Вильямса. Родители получили эмоциональную поддержку для личного внутреннего ресурса. Родители, которые «проработали» с ближним семейным кругом принятие инвалидности и особенностей ребёнка перешли в «местные сообщества» (чат родителей детей с синдром Вильямса или в сообщества родителей детей с ОВЗ по месту жительства). При этом есть семьи, которые продолжительное время не готовы раскрывать диагноз и специфические потребности

ребёнка другим членам семьи: бабушки, дедушки, братья, дяди. Такие семьи могут покидать группы на продолжительное время и возвращаться в период обострения тяжелых ситуаций.

Для подростков и взрослых с СВ проведены 4 групповые онлайн-встречи. Ребята стали самостоятельней, появились элементы самоорганизации: устанавливали правила поведения и общения в группе, исключали из группы за нарушение этих правил. У участников появился позитивный опыт группового общения, умения поддерживать длительный контакт, мириться, искать выходы из конфликта. Все это является необходимыми социальными навыками. Ребята самостоятельно организовались для встречи в Казани (4

участника группы). Сами договорились о встрече, сами регулировали общение, сами выбрали, как построить досуг. Эта встреча — результат их взаимодействия в группе.

Для развития лидеров сообщества было организовано 6 встреч по темам: самопрезентация, принимающая среда, организационный менеджмент, работа с социальными сетями. В рамках проекта родители сделали 39 публикаций, освещающих возможности людей с синдромом Вильямса, поддержку информационной кампании. Наибольшего распространения достигли публикации о творчестве и способностях детей с синдром Вильямса (чтение стихов, рисование, выступления).

Активисты из Саратова и Екатеринбурга в своём «постинге» регулярно освещают работу местных НКО.

В отчетном периоде состоялось 2 прямых эфира «от мамы к маме» (эстафета: опрашиваемый становится интервьюером в следующем видео). Участвовало 3 родителя из Ульяновска, Краснодара и Москвы. Прямые эфиры стали интересным способом обмена опытом и поддержки родителей, которые еще не готовы принять и/или озвучить, что у их ребёнка есть особенности.

Благодаря 4-м вебинарам со специалистами по вопросам

Каждый особенный (при поддержке ФПГ)

Оказанная помощь и достигнутый эффект

оказания помощи и поддержки развития родители улучшили / расширили свои представления о природе и возможных причинах проблем в поведении детей, не всегда очевидных с точки зрения родителя, возможных способах реагирования и поддержки ребёнка в проблемных ситуациях (вебинар о взрослении и два вебинара сенсорной чувствительности), узнали о специфике подготовке к школе ребёнка с синдромом Вильямса: что будет нормальным для ребёнка, к чему быть готовым. На вебинаре по взрослению были затронуты вопросы контроля, доверия и общения людей с синдромом Вильямса.

Каждый особенный (при поддержке ФПГ)

История благополучателя



Встреча в Калуге

Фото из архива БФ "Синдром Вильямса"

Отзывы об эфирах «От мамы к маме»:

«Большое спасибо за эфир! Очень интересно, для меня даже в чем-то познавательно (ещё раз убеждаюсь, насколько это крутая идея с такими беседами — столько тонкостей, опыта и новых знакомств)! Очень классные Света с Антоном»,

«Спасибо большое вам, Мамы-создатели чатов, страничек, бесед о наших Вильямсятах, очень важно и радостно знать, что ты не остался один на один с кучей казалась бы нерешаемых вопросов, немного жаль, что такой возможности не было раньше лет так 15 назад. Сыну в мае будет уже 25, но ничего, справились многое уже в прошлом.

Мамам малышей всем сил и здоровья! Все у всех будет хорошо»

«Даша, спасибо!!! Все что ты рассказала, как будто про меня, моё отношение к особому материнству!!! «

Отзыв о встречах подростков и взрослых с СВ:

« [Ника](#), Алине большое спасибо. Даша с радостью общается, каждый вечер бежит на разговор, боится опоздать. Ей очень нравится. А я иногда подслушиваю в целях контроля, но там всё позитивно»

Отзыв о вебинаре Светланы Циновской «Трудности с координацией и осознанием тела»:

Каждый особенный (при поддержке ФПГ)

История благополучателя

«Огромное спасибо за вебинары)) Многие осознаю заново, вижу над чем и как надо еще потрудиться)) Дочери 45 лет, с осознанием тела до сих пор много вопросов: не любит ходить в гору, вставать на колени, очень боится открытой воды, даже заходить в воду, сложно даются даже простые разминочные упражнения. Будет замечательно если посоветуете адекватные комплексы или курсы.»

Все поступления



Всего поступлений за 2023 год:

3 978 755,00 ₽

Остаток на начало отчетного периода:

2 130 314,00 ₽

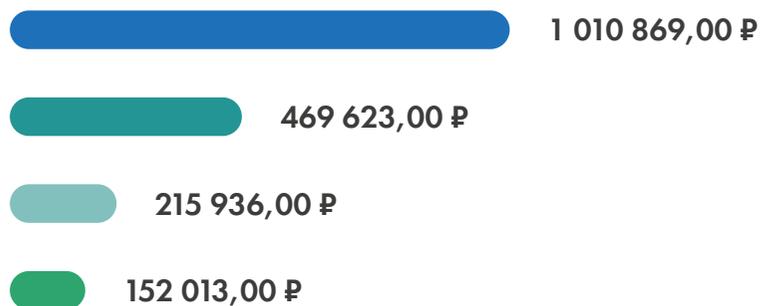
● 50,88% Пожертвования от физических лиц
2 024 580,00 ₽

● 42,53% Пожертвования от юридических лиц
1 692 280,00 ₽

● 5,45% Остаток средств с прошлого года
216 729,00 ₽

● 1,14% Поступления от других источников
45 166,00 ₽

Все расходы



● 54,69% : Административно-управленческая деятельность
1 010 869,00 ₹

● 25,41% : Каждый особенный (при поддержке ФПГ)
469 623,00 ₹

● 11,68% : Сообщество
215 936,00 ₹

● 8,22% : Поддержка
152 013,00 ₹

Всего организация потратила:

1 848 441,00 ₹

Остаток на конец отчетного периода:

2 130 314,00 ₹

Расходы на административно- управленческую деятельность

76,79%

Профессиональные услуги

776 228,00 ₽

15,59%

Зарплата и другие выплаты сотрудникам

157 610,00 ₽

7,62%

Общехозяйственные расходы

77 031,00 ₽

Общий расход за отчетный
период:

1 010 869,00 ₽

Сообщество

Основное направление

100,00%

Зарплата и другие выплаты сотрудникам

215 936,00 ₽

Расходы по направлению:

215 936,00 ₽

Каждый особенный (при поддержке ФПГ)

Основное направление

84,19%

Профессиональные услуги

395 354,00 ₽

13,61%

Зарплата и другие выплаты сотрудникам

63 923,00 ₽

2,20%

Общехозяйственные расходы

10 346,00 ₽

Расходы по направлению:

469 623,00 ₽

Контакты

Официальное наименование

Синдром Вильямса

ИНН организации

7728400906

КПП организации

772801001

ОГРН организации

1127799011361

Юридический адрес

117133, г. Москва, ул Академика Варги, 38, 139 офис/кв.

Почтовый адрес

Телефон

[+7 \(916\) 784-61-19](tel:+7(916)784-61-19)

Электронная почта

info@williams-syndrome.ru

Официальный сайт

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

Реквизиты

Название банка

АО «Тинькофф Банк»

БИК банка

044525974

Расчетный счет

40703810100000732723

Корреспондентский счет

30101810145250000974

Как нам помочь

Сделать пожертвование



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