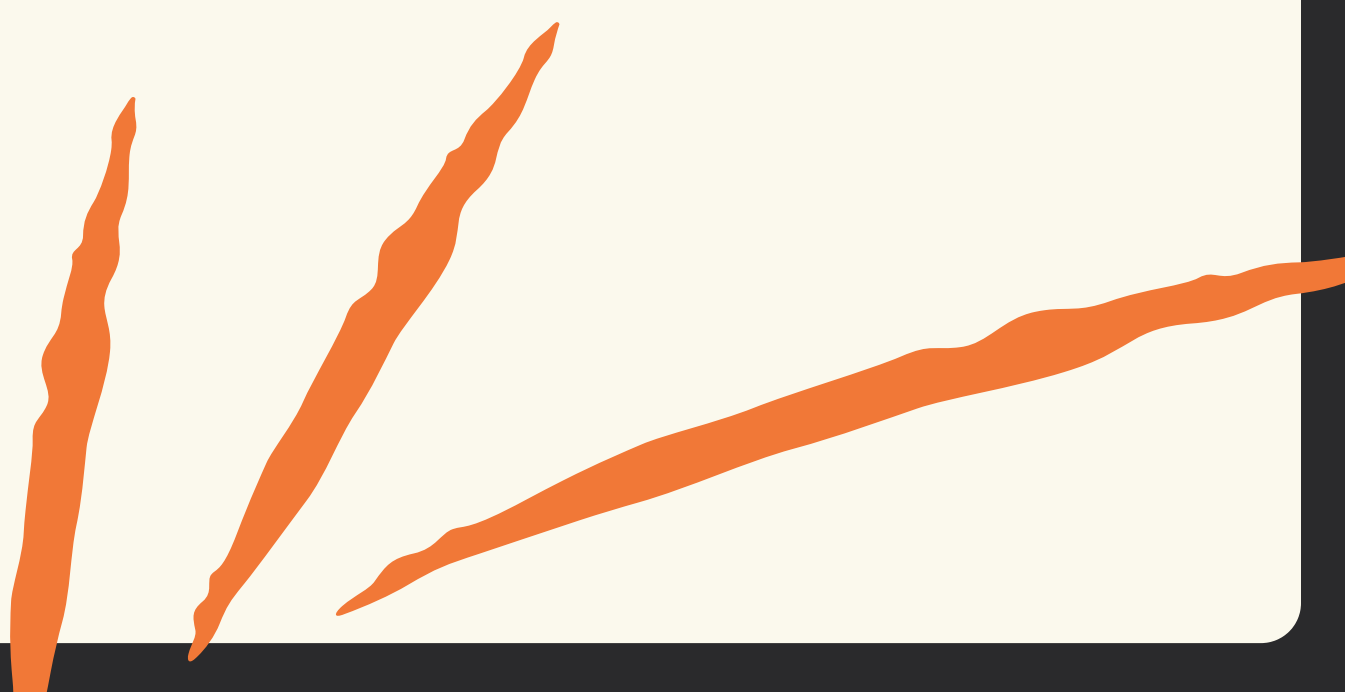


Годовой отчет фонда 2025 Синдром Вильямса



Информация. Забота. Поддержка



Директор фонда Вероника Степанюк:

В 2025 году мы продолжали укреплять сообщество родителей, благодаря чему нас приглашали в свои различные проекты: сеть коворкинг - центров НКО г. Москвы, благотворительные фонды и организации

Мы благодарим всех, кто помогает нашим семьям-участникам сообщества фонда и помогает нам продолжать вести нашу деятельность

Мы благодарим каждого, кто переводит пожертвования на наш счет - каждая ваша сумма имеет значение

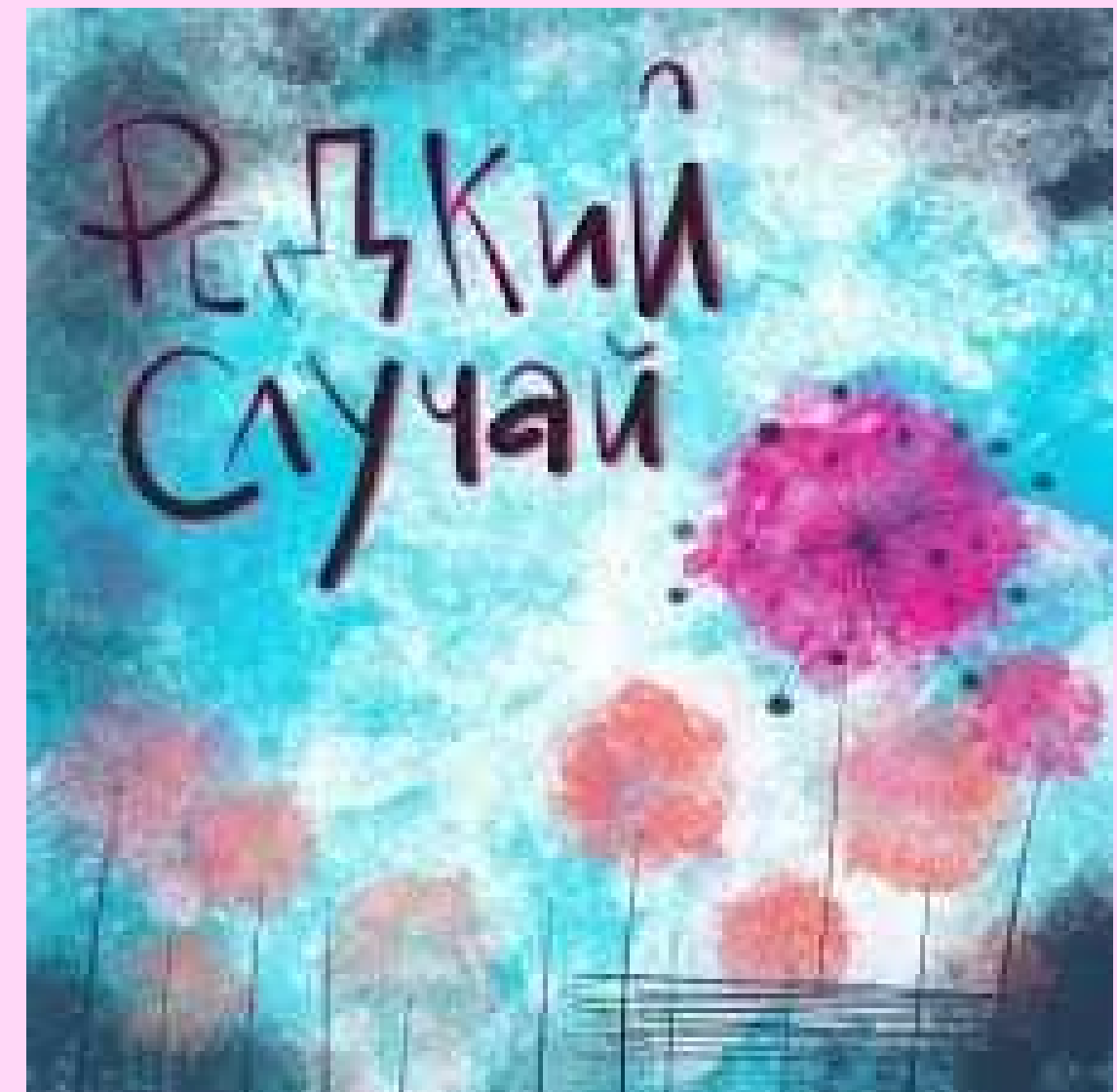


Подкаст *"Редкий случай"*

От дебюта к популярности

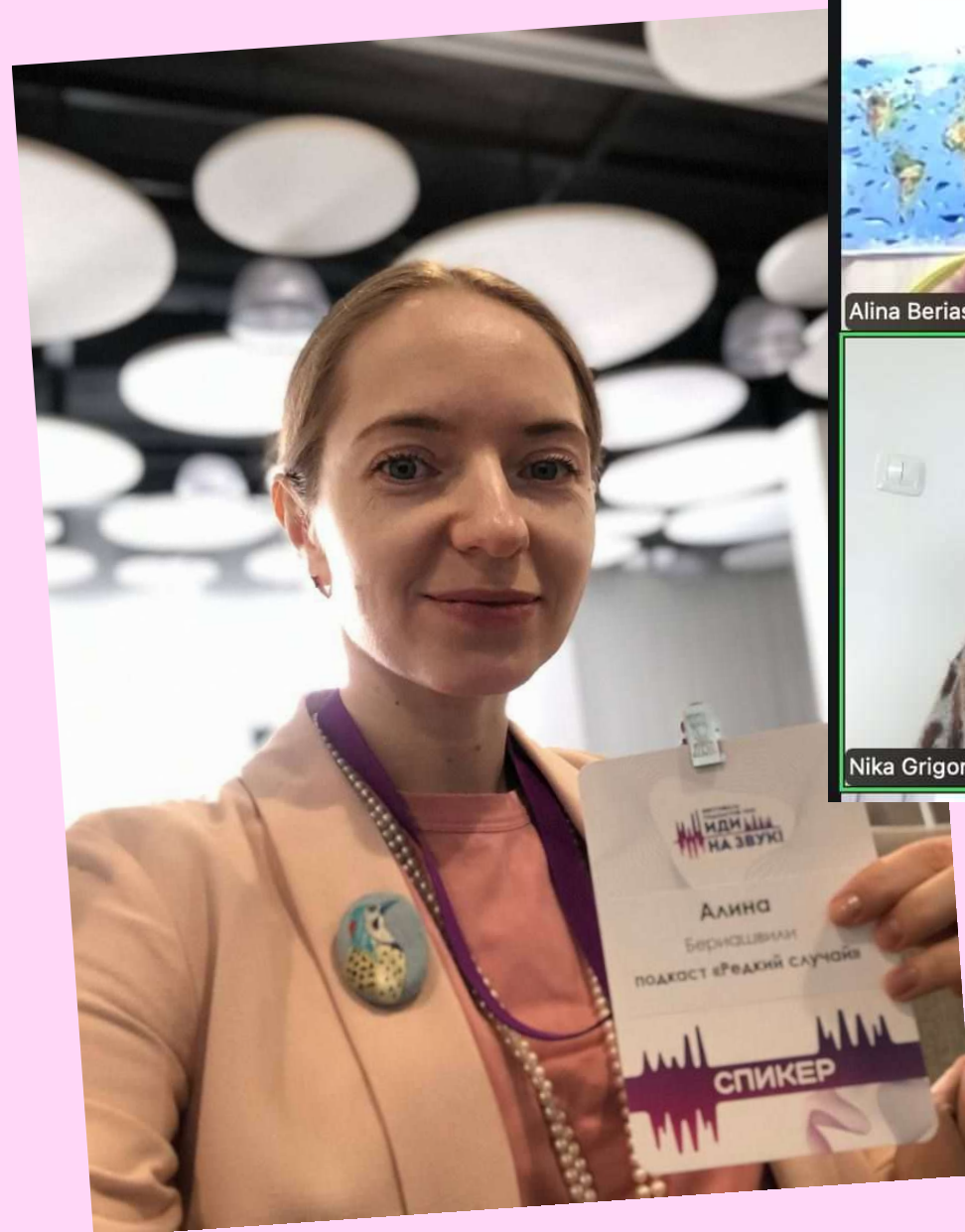
Подкаст фонда начал свою работу еще в 2024 году, но именно в 2025-м он по-настоящему зазвучал и нашел своего слушателя

Ведут его две особенные мамы — Ника Григорьева, учредитель фонда, и журналистка Алина Бериашвили. Они говорят на темы, которые действительно волнуют родителей: трудности, сомнения, поиск опоры. А еще приглашают специалистов — врачей, психологов, генетиков, чтобы вместе искать ответы на непростые вопросы



Подкаст *"Редкий случай"*

От дебюта к популярности



В этом году подкаст получил премию «Дебют года» в конкурсе НКО от «Благосферы» и занял второе место в чарте подкастов НКО «Иди на звук»

Для нас это не просто награды, а знак, что мы говорим о важном и нужном

Яндекс-Такси: Свобода передвижения

В этом году наши подопечные получили уникальную возможность бесплатно пользоваться услугами Яндекс.Такси для поездок с детьми.

Посетить врача, добраться до спортивной секции или развивающих занятий стало намного проще



Все водители имеют опыт перевозки особенных детей, поэтому каждая поездка была не только бесплатной, но комфортной и безопасной

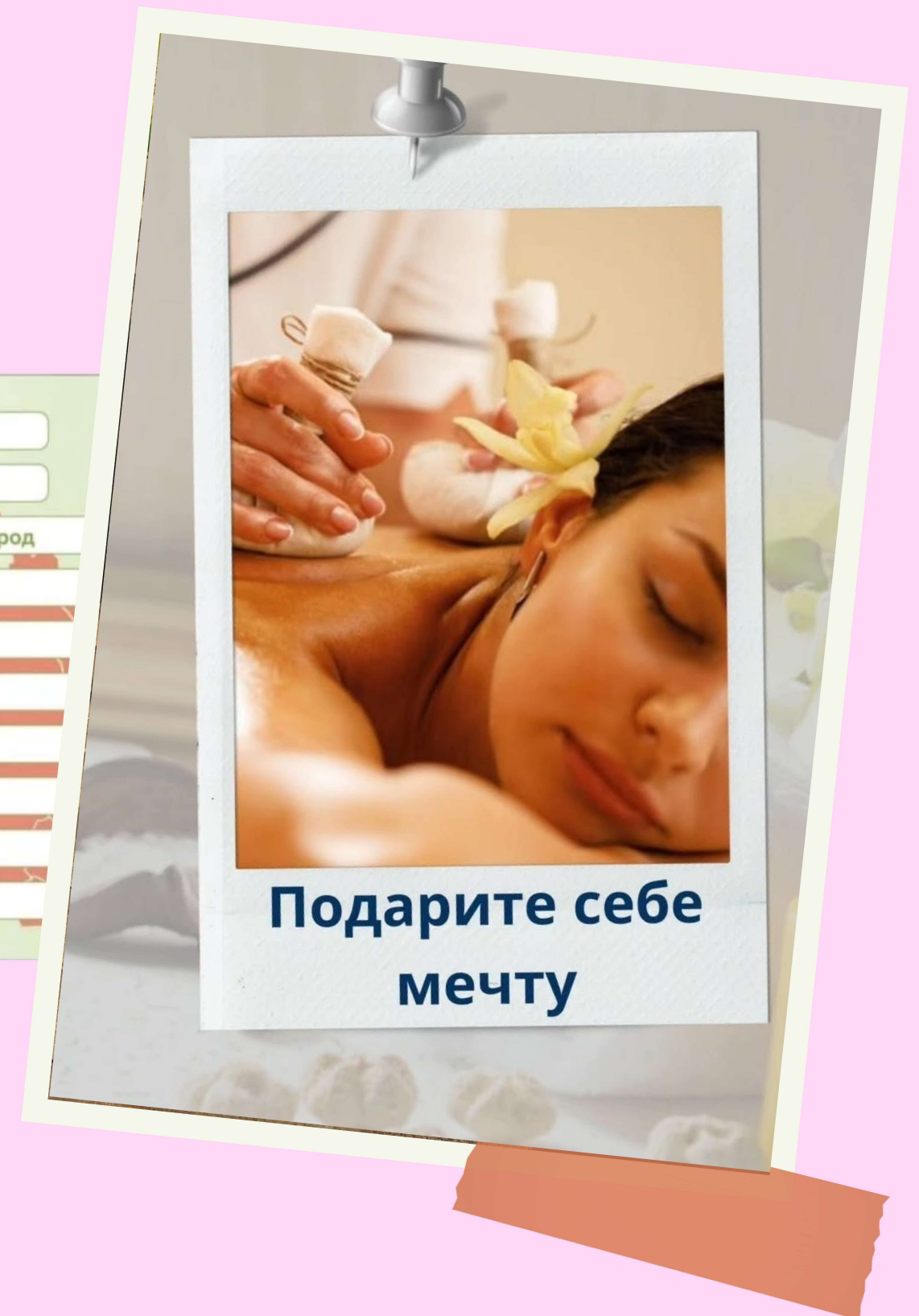
Забота о тех, кто заботится

Добрые часы здоровья для особенных мам

Что нужно особенной маме?

Конечно, забота, отдых и время для себя.

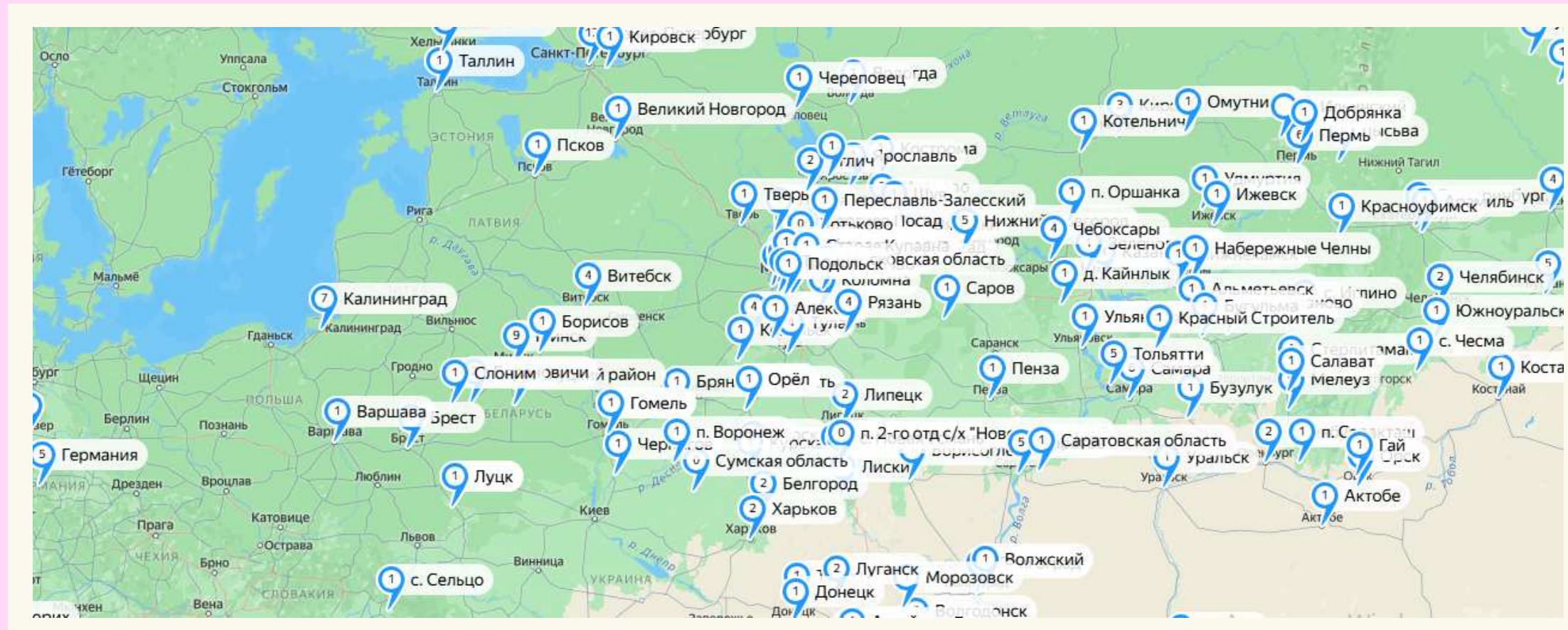
В 2025 году благодаря проекту «Добрые часы» наши мамы смогли пройти курс профессионального массаж и ощутить покой и расслабление в чутких руках специалистов



Интерактивная карта семей с синдромом Вильямса

В этом году мы создали уникальный инструмент — интерактивную карту, на которую нанесли все семьи нашего фонда

Теперь каждый может открыть карту, увидеть соседей и найти друзей для общения и встреч. Это помогает помнить главное: ты не один



Теплый круг: благодаря "Антон тут рядом"

Наши семьи встретились в Петербурге

На встрече были опытные родители и новые семьи. Теплый душевный разговор, чаепитие, обмен опытом, возможность для наших общительных детей познакомиться друг с другом - все это прошло в помещении фонда "Антон тут рядом"



Вдохновляющая встреча в Санкт-Петербурге

Встреча с Анной Саркисян: «Главное – вера в ребенка»

В Северной столице прошла встреча с удивительной женщиной, блогером, мамой девочки с синдромом Вильямса — Анной Саркисян.

Коуч, йога-тренер, она поделилась опытом, мудростью и невероятной энергией. Анна вдохновила родителей не сдаваться, верить в безграничные возможности ребенка и в собственную силу.



Первый тематический вебинар: сложная тема простым языком



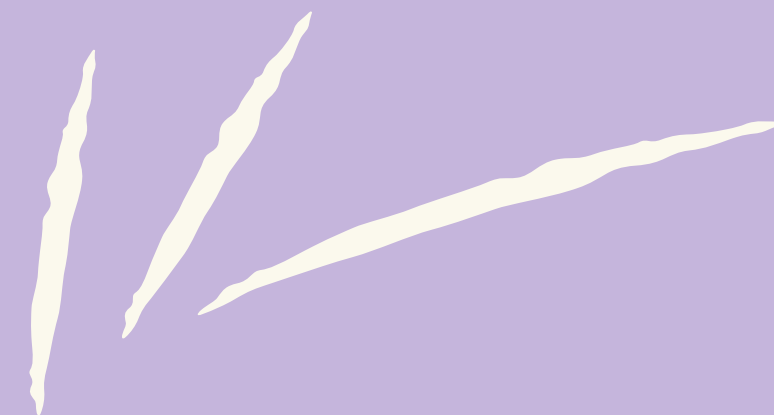
Ника Григорьева провела первый и очень успешный тематический вебинар

«Половое созревание особенных детей»

Обсуждали как помочь подростку и родителям пережить изменения в организме, настроении и внешности, как быть с новыми потребностями, найти меру между свободой и ограничениями

Получили массу положительных отзывов и благодарностей за смелость обсуждать важное

Грант от Фонда Президентских Грантов



На гранты Фонда президентских грантов претендовали проекты из каждого уголка страны - от больших фондов до инициативных групп. Проходной балл был высоким.

То, что мы получили поддержку, значит, что нашу работу признали одной из сильных и социально важных и значимых

Мы выиграли этот грант в честной борьбе. И получили первый транш **540 082руб**

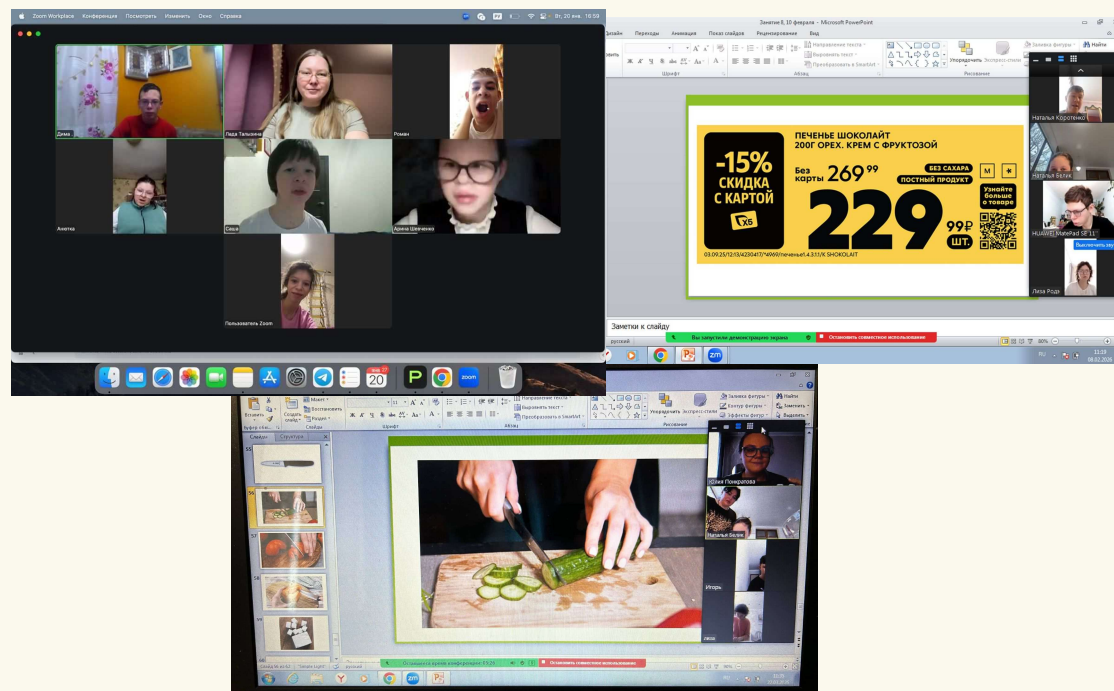
Победа в конкурсе - подтверждение высокого качества нашей работы и её востребованности

На гранты претендовали 9 310 проекта от 8 184 НКО России

Победителями стали 1 640 социально ориентированных НКО

В рамках гранта проводятся онлайн-занятия для подростков 12-16 лет по трем направлениям

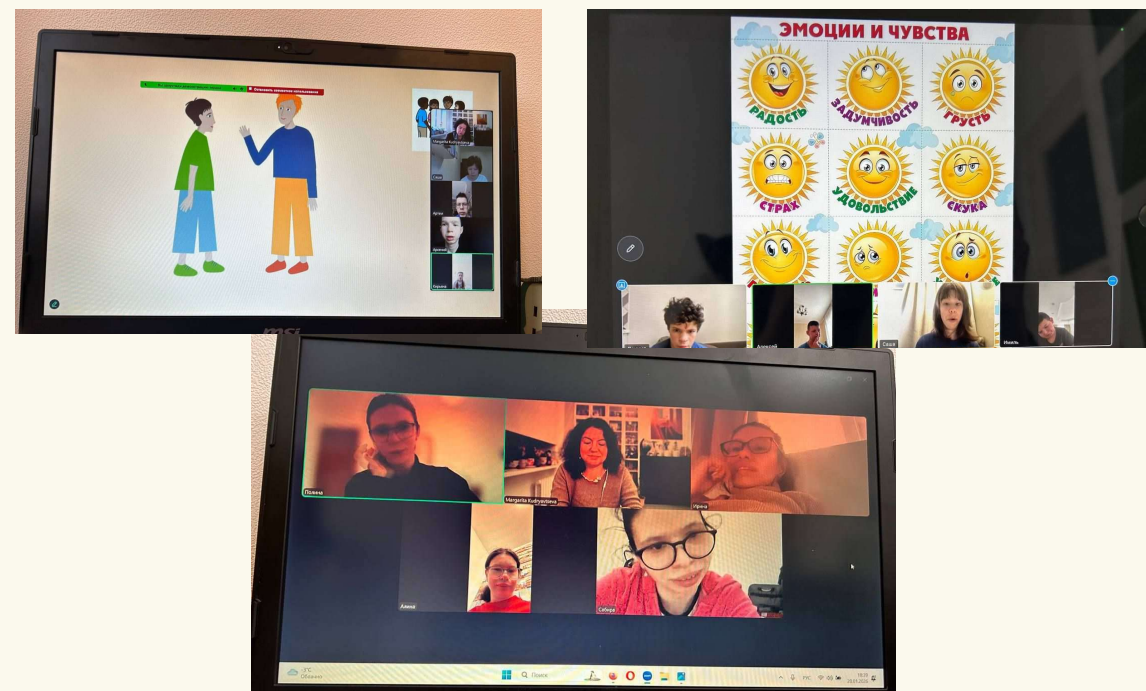
Социально-бытовое ориентирование



Занятия проводят специалисты-дефектологи.

Развитие навыков самостоятельности в повседневной жизни: ориентации в бытовых ситуациях, понимания социальных правил, формирования практических умений и уверенного поведения

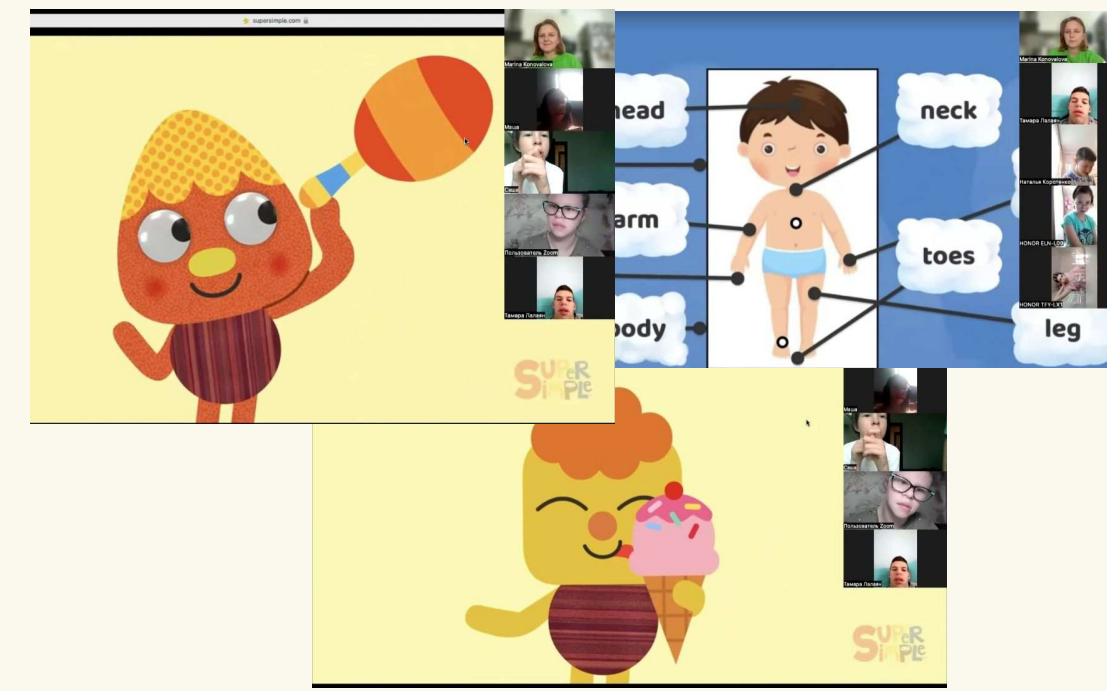
Развитие эмоционального интеллекта



Занятия проводит дипломированный психолог.

В рамках направления дети учатся распознавать и выражать эмоции, понимать чувства других людей, развивать навыки саморегуляции, коммуникации и безопасного взаимодействия в группе

Английский язык



Занятия ведёт преподаватель английского опытом работы с особенными ребятами

Дети знакомятся с базовой лексикой и простыми речевыми конструкциями, развивают навыки понимания речи, общения и использования языка в повседневных ситуациях

Медицинские методические рекомендации

Важнейшее событие в истории фонда и его подопечных-
выпуск методических рекомендаций по синдрому Вильямса при участии Ники Григорьевой, Минздрава РФ и ведущих генетиков

Теперь врачи, не знакомые с синдромом, помогающие специалисты и родители смогут лучше понимать особенности развития и лечения детей с синдромом Вильямса



Отдых в Йога-доме в Завидово



Три дня тишины и гармонии

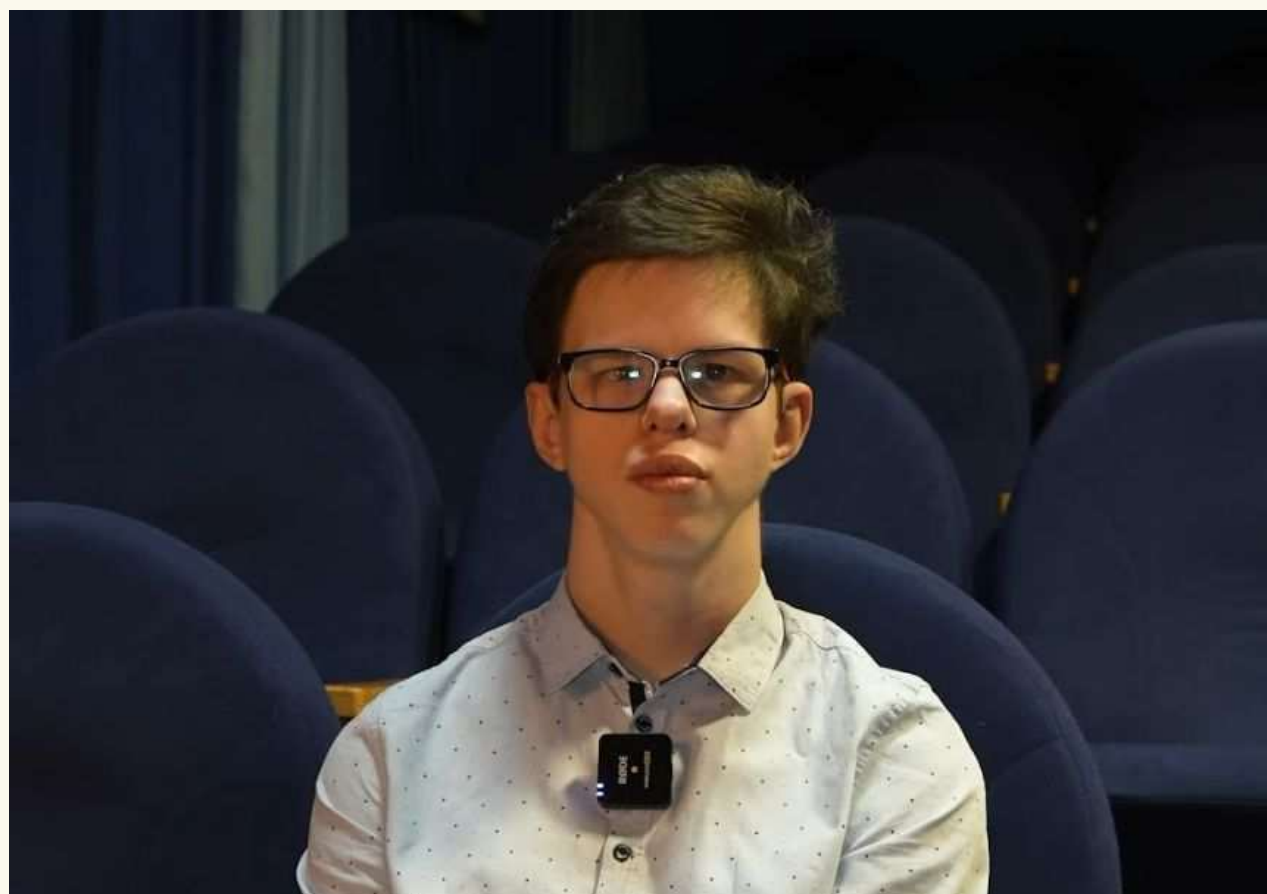
Потрясающий отдых для наших мам в йога-доме в Завидово

Три дня йоги, медитаций, консультаций с психологами на природе

Чудесные виды, тишина и пение птиц помогли восстановить душевное равновесие



Фильм о Паше и его маме Ольге



Паша заканчивает школу и мечтает переехать в Москву из небольшого российского города

Его мама Ольга честно рассказывает, как ей дается жизнь с особенным ребенком, об их сложностях, радостях и планах

О любви и мечтах

Как это - растить ребенка с синдромом Вильямса, какие у него мечты, как их исполнить и при этом жить свою собственную жизнь

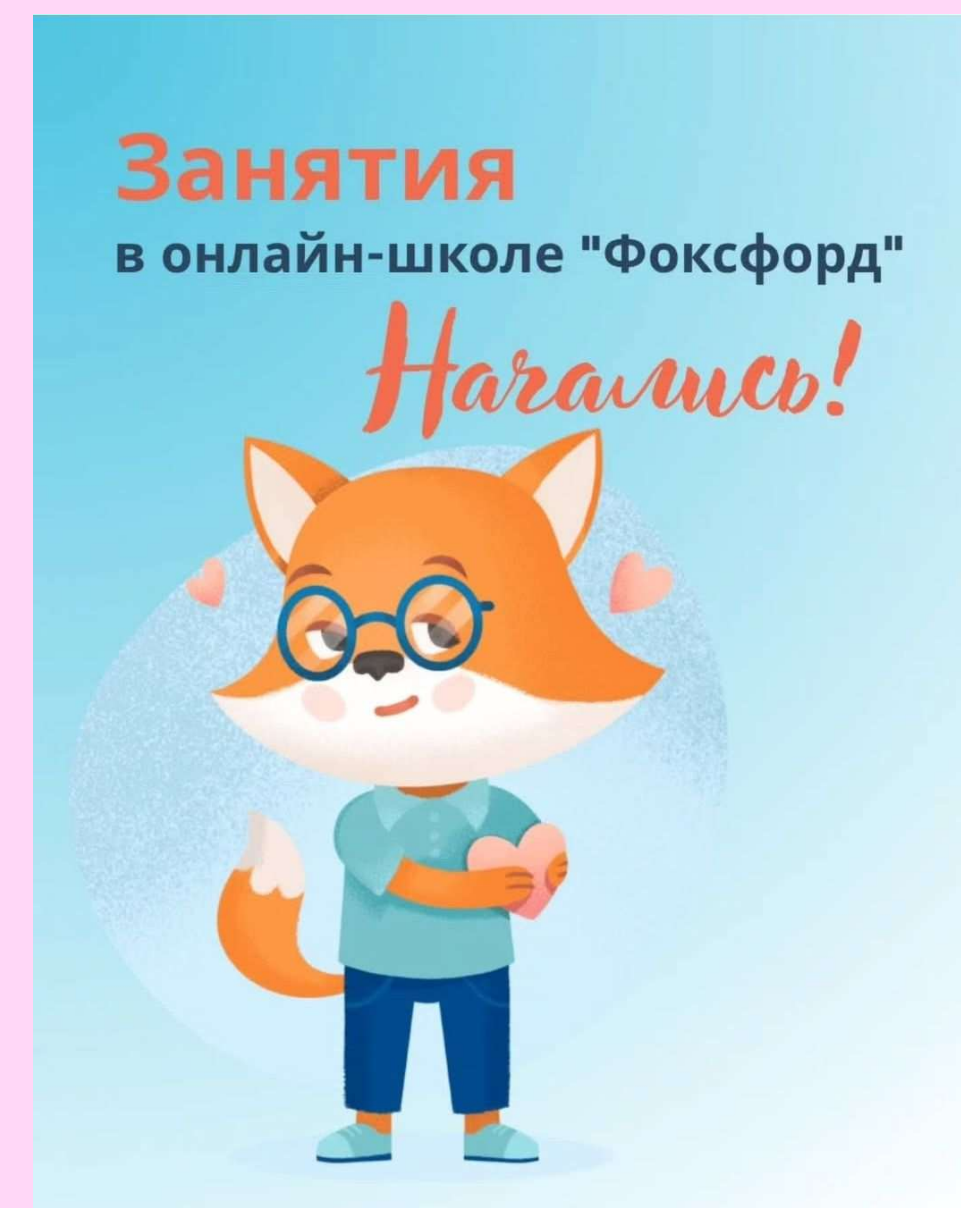


"На сегодняшний день вся моя жизнь посвящена моему особенному ребенку - Паше"

Образовательный подарок от онлайн-школы **Фоксфорд**

Онлайн-школа **Фоксфорд** подарила нашим семьям доступ к огромной базе курсов: от логопедии и математики до китайского языка и полноценной школьной программы

Удобная платформа и увлеченные педагоги. Все, кто подключился к обучению, остались очень довольны



Зимняя сказка от Елены Север



Волшебство на конеферме

Добрая традиция продолжается!
Певица, актриса и меценат Елена Север снова подарила нашим детям настоящую зимнюю сказку

В этом году ребята побывали на конеферме: катались в упряжках, смотрели представление, кормили пони и, конечно, получили подарки

Отзывы о нашей работе

Сознание, что мы не одни такие...и что есть люди, которые готовы нам помочь

Много получила ответов на вопросы, от которых была тревога и не знала как поступить.

НАЦИОНАЛЬНЫЙ ЦЕНТР
СИНДРОМ ВИЛЬЯМСА

Доброе утро, Вероника, слушала ночью Ваши подкасты "Редкий случай" хочу поблагодарить за них, очень круто, очень нужно нам ... и вообще за всю Вашу проделанную работу...действительно намного легче, когда есть единомышленники, которые понимают, которые на той же волне...🙏....Большое спасибо за Ваш труд! 🥰...

НАЦИОНАЛЬНЫЙ ЦЕНТР
СИНДРОМ ВИЛЬЯМСА

Спасибо большое, самое лучшее что есть такие чаты где можно поговорить и не кто тебя не осудит, а наоборот будет поддержка.

НАЦИОНАЛЬНЫЙ ЦЕНТР
СИНДРОМ ВИЛЬЯМСА

И, кстати, спасибо ещё за такой интересный подкаст «Редкий случай». Оооочень интересно слушать! А главное, что много полезной для нас информации! Спасибо! 🌸

НАЦИОНАЛЬНЫЙ ЦЕНТР
СИНДРОМ ВИЛЬЯМСА

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 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»

Спасибо большое. Вы дали возможность узнать больше о болезни и не сойти с ума

Я очень рада что нашла ваш сайт, и каждому родителю с таким диагнозом будет на много легче преодолеть все трудности!

Большое Спасибо за возможность быть с Вами!

Всё отлично, чудесное, теплое, активное сообщество, так и продолжать!)

Очень нравится формат чата

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

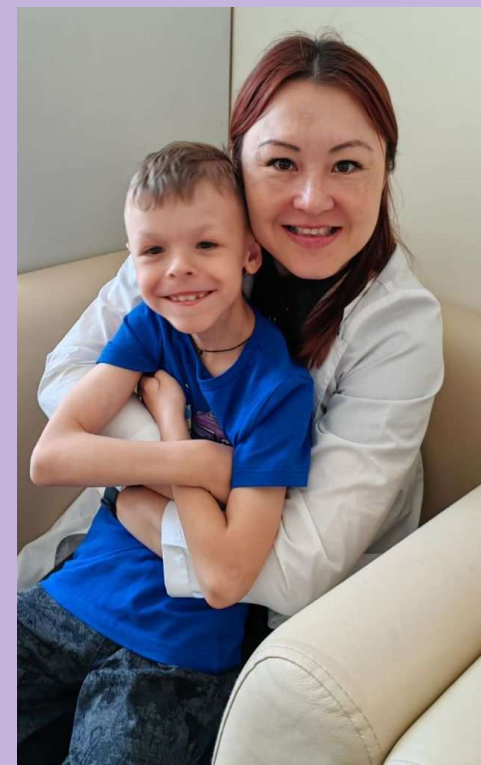
Мне очень помогла Ваша группа, когда узнали о диагнозе. Много нужной и полезной информации

У меня только пожелания ! здоровья и процветания всем ,кто этим занимается 🙏 это очень тяжелый труд !

Я благодарна вам за эту работу, очень удобная методичка по здоровью, мне кажется, что все прекрасно

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!!!

Наши ребята



2025 Итоги года в цифрах

- 38 мам получили массаж от Добрых Часов Здоровья
- 150 новых анкет в сообществе
- 183 курса от онлайн-школы Фоксфорд получили наши дети
- 279 подписчиков у нового телеграм канала подкаста "Редкий случай"
- 2500+ подписчиков в социальных сетях фонда
- 1006 тыс. руб. доходы фонда, в т. ч. от юр. лиц
- 602 тыс. руб.
- 148 тыс. руб. доходы фонда от физ. лиц
- 257 тыс.руб. прибыль фонда
- 1477 тыс. руб. расходы фонда, в т.ч.:
- 1203 тыс. руб. на мероприятия
- 274 тыс. руб. на содержание организации

Спасибо, что вы с нами! Вместе мы делаем жизнь особенных семей лучше.

Наша команда



Ника Григорьева
Учредительница фонда
Ведущая подкаста
"Редкий случай"



Вероника Степанюк
Директор фонда



Алина Бериашвили
Ведущая подкаста
"Редкий случай"



Елизавета Кузьмина
Контент-менеджер