



РЕДКИЕ
ЖЕНЩИНЫ



ГODOVOЙ OTЧET

проекта
«Редкие женщины»

2025

Содержание

4



Миссия проекта

6



Вступительное слово

8



Программы

18



Достижения

20

Отчет по доходам

24



Нам помогают

22

Отчет по расходам



РЕДКИЕ
ЖЕНЩИНЫ

rare-women.ru

Миссия проекта

ЖЕНЩИНА
ДОЛЖНА
ПРИНАДЛЕЖАТЬ
СЕБЕ,
А НЕ ДИАГНОЗУ
РЕБЕНКА®

Создаем и реализуем программу системной и комплексной поддержки женщин, воспитывающих детей с редкими заболеваниями.

Вступительное слово

ДОРОГИЕ ДРУЗЬЯ!

Для проекта «Редкие женщины» 2025 год стал по-настоящему знаковым.

Пять лет назад мы начали говорить о том, о чем тогда почти никто не говорил: помощь семье ребенка с редким заболеванием невозможна без поддержки самой женщины. Пока государство, врачи и благотворительные организации концентрировали усилия вокруг лечения ребенка, мы видели и другую сторону этой истории – матерей, которые годами живут в режиме постоянной тревоги и ответственности, на грани выгорания.

За эти годы мы прошли большой путь. Вместе с участницами проекта мы искали работающие форматы помощи, тестировали новые подходы, анализировали результаты и постепенно формировали собственную модель поддержки. Модель, в центре которой находится женщина: не приложение к диагнозу ребенка, а самостоятельная ценность, человек со своими потребностями, мечтами, правом на развитие и полноценную жизнь.

В 2025 году мы вышли на новый уровень. Проект «Редкие женщины» стал самостоятельной автономной некоммерческой организацией. Для нас это не просто юридическое решение. Это признание того, что за пять лет вокруг «Редких женщин» сформировалась собственная экспертиза, профессиональная команда, сообщество участниц и понимание того, как должна выглядеть современная система поддержки женщин, воспитывающих детей с редкими заболеваниями.

Мы рассматриваем этот год как первый год системной работы новой организации и одновременно как фундамент для дальнейшего развития. Мы инвестируем не только в отдельные программы помощи, но и в создание устойчивой инфраструктуры поддержки женщин: психологической, образовательной, профессиональной и социальной. Мы убеждены, что именно такие решения способны менять качество жизни семей в долгосрочной перспективе.

Сегодня мы только в начале большого пути. Впереди – новые исследования, развитие программ, расширение партнерств, масштабирование успешных практик и формирование новой социальной нормы, в которой поддержка матери становится не дополнительной опцией, а обязательной частью помощи семье.

Я благодарю команду, партнеров, благотворителей и всех женщин, которые доверили нам свои истории. Именно благодаря вам «Редкие женщины» выросли в самостоятельную организацию и получили возможность развиваться дальше.

Мы верим, что женщина не должна принадлежать диагнозу ребенка – она должна принадлежать себе. И мы продолжим делать все возможное, чтобы это стало реальностью для тысяч семей по всей стране.

АЛЁНА КУРАТОВА
Президент АНО
«Редкие женщины»





Социально-психологическая реабилитация

Для матерей, воспитывающих детей с редкими и тяжелыми хроническими заболеваниями, жизнь превращается в изматывающий марафон. Им жизненно необходимо получить передышку, замедлиться и восстановить внутренний ресурс.

В 2025 году АНО «Редкие женщины» организовала **4 выездные программы социально-психологической реабилитации**. Программы объединили участниц из самых разных регионов России – от Москвы до Якутии. Полная изоляция от бытовой рутины на лоне природы и неформальное общение в поддерживающем кругу единомышленниц создали безопасное пространство для перезагрузки.

Команда экспертов и психологов разработала гибкие сценарии выездов, адаптируя их под запросы и эмоциональное состояние групп. Программа включала в себя:

- работу с психологическим состоянием женщин (практики на снижение уровня тревожности, поиск внутренних ресурсов и т.д.),
- танцевально-двигательную терапию для снятия мышечных зажимов и хронического стресса,
- арт-терапевтические практики,
- дыхательные техники.



В программе приняло участие

50 женщин.

Такие выезды позволяют участницам безопасно прожить накопленные страхи, переосмыслить повседневные ограничения и вернуться в семьи с новыми силами и внутренними опорами.



ОТЗЫВЫ УЧАСТНИЦ



«Почувствовала себя живой, познакомилась с прекрасными женщинами, почувствовала огромную поддержку, начала верить в свои силы, увидела себя иначе. Увидела возможности, которых не замечала. Обрела близких по духу людей, направила внимание внутрь себя и поняла, что все в этом мире для меня и про меня, и из моего состояния рождается моя жизнь. Ощутила внутреннюю опору, себя настоящую, которую совсем потеряла в каждодневной суете и заботах. Ощутила огромную благодарность всем и всему!»
Мария Парвизи, Московская обл., мама ребенка с ихтиозом (5 лет)



«Еду домой с любовью и благодарностью этому миру, вам всем и себе. Эти выходные были необыкновенными, очень гармоничными, проникновенными и бережными. Спасибо каждой за то, что мы так душевно провели эти дни».
Анастасия Дементьева, г. Москва, мама ребенка с ихтиозом (1 год)



«Поездка была великолепна, наполнена прекрасными людьми, эмоциями, было много тепла и любви. Для меня было важно найти душевное спокойствие и научиться управлять своими эмоциями, и это прекрасно получилось благодаря нашим прекрасным наставникам. У них получилось развернуть меня на 180 градусов и показать, что нужно заземлиться и жить здесь и сейчас. Спасибо огромное за восхитительную трансформацию!»
Вера Вавилова, Астраханская обл., мама ребенка с буллезным эпидермолизом, 13 лет





Психологическое сопровождение

Мама тяжелобольного ребенка годами живет в режиме «функционального механизма», вся ее жизнь подчинена жесткому расписанию. В этой рутине неизбежно наступает выгорание, перерастающее в депрессию, тревожность и психосоматические расстройства. Психологическая поддержка для «редких» мам – базовое условие выживания всей семьи.

В рамках программы психологической помощи участницам доступны два взаимодополняющих формата:

Индивидуальные сессии направлены на точечную работу с личными страхами, подавленностью, детско-родительскими отношениями и возвращением женщине ее собственных

чувств и желаний. В работе используются методы когнитивно-поведенческой, аналитической и телесно-образной терапии.

Групповые сессии создают безопасную среду, где не нужны лишние объяснения. Разбирая общие проблемы – от принятия диагноза до поиска ресурсов, – мамы выходят из скорлупы изоляции. В таком формате их личный опыт обретает дополнительную ценность: транслируя его внутри группы, женщины переходят в экспертную позицию и сами становятся источником поддержки и вдохновения. Для разгрузки на групповых встречах используются релаксационные техники, дыхательные практики и арт-терапия.



Проведено **356**
индивидуальных
и групповых сессий.

Квалифицированную
психологическую
поддержку получили

236 женщин.

Коучинг

Программа коучинга направлена на практическую поддержку редких мам в сфере их личной и профессиональной реализации. С участницами работает команда сертифицированных коучей международной квалификации ICF. Этот формат помощи сфокусирован на поиске скрытых ресурсов, работе с внутренними убеждениями и внедрении новых поведенческих стратегий.

На коуч-сессиях эксперты помогают «редким» мамам системно проработать конкретные группы запросов:

- **Постановка целей и планирование:** превращение личных замыслов в пошаговый алгоритм, расстановка жизненных приоритетов и повышение мотивации.
- **Идентичность и предназначение:** раскрытие потенциала личности, поиск дела «по душе», выбор новой профессии или ниши для бизнеса.
- **Жизненный баланс и тайм-менеджмент:** выстраивание комфортного равновесия между заботой о ребенке и заботой о себе, управление временем без выгорания.
- **Выход на новый уровень:** кратное увеличение дохода, получение дополнительного образования и внедрение полезных привычек для повышения качества жизни.



Команда провела

17 групповых коуч-сессий,

которые помогли

186 женщинам по-новому взглянуть на свои возможности.

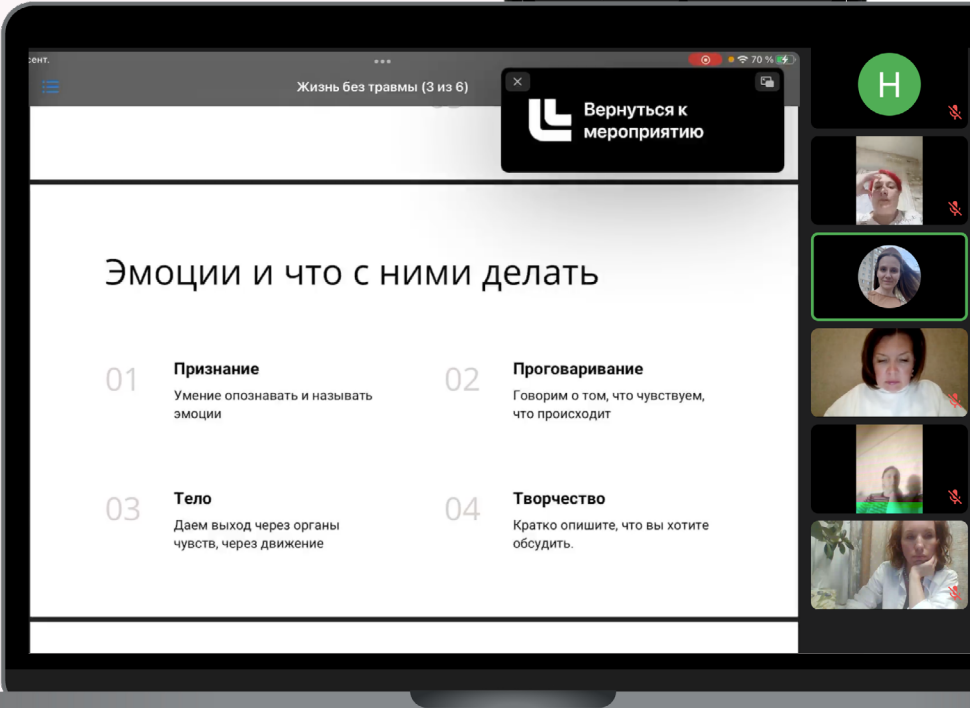
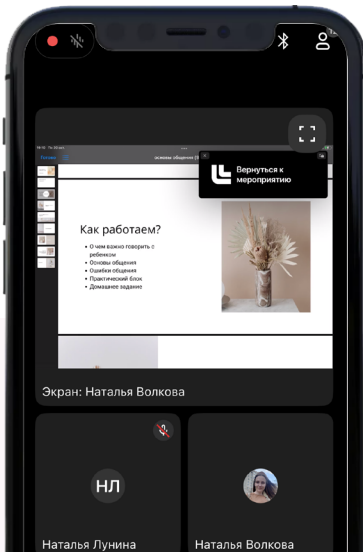




Школа осознанного материнства

С сентября по ноябрь 2025 года были организованы **9 встреч**, которые посетили в общей сложности **168 участниц** проекта «Редкие женщины». На школе осознанного материнства женщины обсудили такие важные темы, как профилактика выгорания, поиск внешнего и внутреннего баланса, восстановление контакта с собой, отказ от тотального контроля в пользу формирования доверительных отношений с ребенком и др.

Благодаря занятиям «редкие» мамы узнали, как перестать испытывать чувство вины и снять накопившееся напряжение, где искать поддержку, как говорить с ребенком для формирования в нем уверенности в себе и пр.

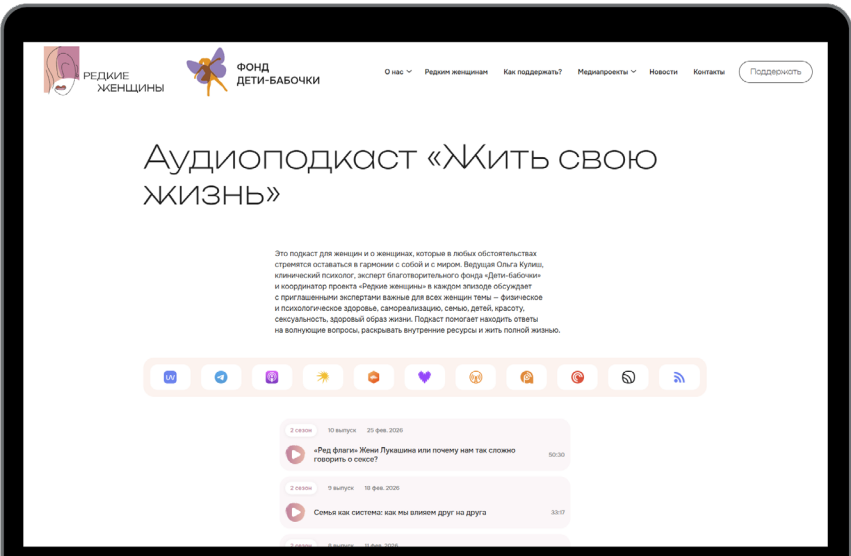


Достижения

18 ноября Алёна Куратова приняла участие в заседании Экспертного совета по редким (орфанным) заболеваниям «Медико-социальное сопровождение семей пациентов с орфанными заболеваниями», которое прошло в Госдуме. Алёна рассказала о проекте «Редкие женщины» и поделилась его результатами и планом развития и масштабирования, подчеркнув важность экономического эффекта от возвращения женщин в экономику.



Были также записаны новые выпуски аудиоподкаста «Жить свою жизнь», помогающие женщинам находить ответы на волнующие вопросы, раскрывать внутренние ресурсы и жить полной жизнью.



В 2025 году стартовал новый сезон медиапроекта «Редкий диалог» – это серия видео интервью с женщинами-лидерами благотворительности и бизнеса. Во время записи подкастов Алёна Куратова обсудила с гостями темы, актуальные для всех женщин: поиск внутренней опоры, ценности и жизненные приоритеты, преодоление себя и т.д.



Отчет по доходам

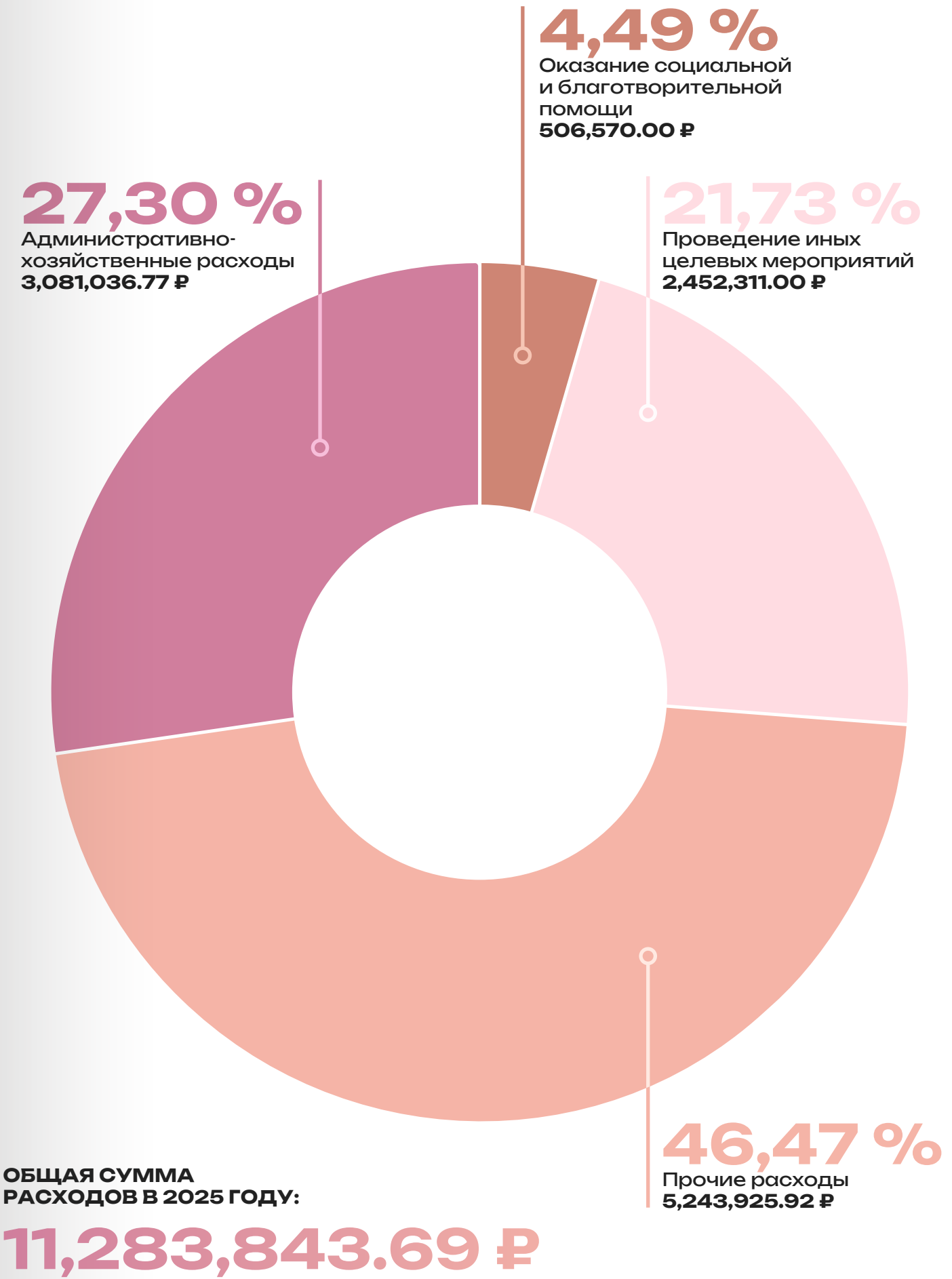
100 %
Пожертвования
от юридических лиц
14 710 000 ₹

ОБЩАЯ СУММА
РАСХОДОВ В 2025 ГОДУ:
14 710 000 ₹



Отчет по расходам

Оказание социальной и благотворительной помощи	506 570,00
Благотворительное пожертвование благополучателям (билеты для проезда до мест проведения целевых мероприятий и обратно)	19 070,00
Психологические консультации для благополучателей	487 500,00
Проведение иных целевых мероприятий	2 452 311,00
Материалы для проведения целевых мероприятий	16 468,00
Организация и проведение мероприятий по социально-психологической реабилитации для благополучателей	1 357 600,00
Выплаты работникам по договорам гражданско-правового характера	736 500,00
Страховые взносы с выплат по договорам гражданско-правового характера	220 950,00
Транспортные услуги в рамках целевых мероприятий	120 793,00
Прочие расходы	5 243 925,92
Комиссия банка	375,00
Консультационные, юридические и маркетинговые услуги; услуги по документообороту и администрированию проектов	1 780 245,00
Канцелярские товары и полиграфия	31 250,00
Оплата труда работников организации	894 000,00
Страховые взносы с выплат работникам организации	269 988,00
Пиар услуги в рамках проекта «Редкие женщины»	684 800,00
Почтовые услуги	10 489,76
Программное обеспечение (сайт «Редкие Женщины»; «Регистр генетических и других редких заболеваний»)	1 081 638,16
Услуги СММ	489 740,00
Услуги доставки	1 400,00
Административно-хозяйственные расходы	3 081 036,77
Бухгалтерские услуги	240 000,00
Оплата труда административно-управленческого персонала	2 093 622,80
Страховые взносы с выплат административно-управленческому персоналу	632 274,08
Программное обеспечение (сервисы «МТС Линк», «Яндекс 360 для бизнеса», «Saby Report» для сдачи отчетности и ЭДО, VK CS облачные сервисы)	115 139,89
Итого	11 283 843,69



Нам ПОМОГАЮТ

Проект является привлекательной площадкой для реализации бизнес-сообществами социальных программ. 14 октября 2025 года состоялся **бизнес-завтрак**, объединивший более **60 гостей** – представителей социально ответственного бизнеса различных индустрий. Во время встречи была презентована стратегия развития проекта «Редкие женщины» и сделан акцент на том, что поддержка матерей – это социально значимая инвестиция.



