



центр
управления
репутацией

РЕПУТАЦИОННЫЙ ИНДЕКС НКО

Знак качества 2026

социальный эффект и публичная устойчивость

организаций некоммерческого сектора

НАСТОЯЩИМ ПОДТВЕРЖДАЕТСЯ, ЧТО

АНО «Миопатия ульриха-бетлема»

ИНН 5261136260 · Нижегородская область · направление «Здоровье»

РЕПУТАЦИОННЫЙ ИНДЕКС

6,4

Ниже среднего

выше 33% организаций направления

0

Голос лидера

24

Финансовый КПД

—

Цифровая открытость

ЦЕНТР УПРАВЛЕНИЯ РЕПУТАЦИЕЙ · 10.09.2026

Паспорт организации

https://repngo.u4m.ru/nko/5261136260

Наименование	АВТОНОМНАЯ НЕКОММЕРЧЕСКАЯ ОРГАНИЗАЦИЯ "ПОДДЕРЖКА ПАЦИЕНТОВ С МИОПАТИЕЙ УЛЬРИХА- БЕТЛЕМА"
Сокращённое	АНО "МИОПАТИЯ УЛЬРИХА-БЕТЛЕМА"
Реквизиты	ИНН 5261136260 · ОГРН 1245200004510 · с 2024 года
Регион и форма	Нижегородская область · АНО · действующая
Направление	Здоровье
Руководитель	Диана Салаватовна Абрамова – руководитель
Сайт, почта, телефон	col6-russia.ru

Реестровые отметки

Грантополучатель ФПГ

Полнота данных – 20,0%. Это доля показателей, по которым источники дали ответ. При низкой полноте индекс сознательно занижается: система не утверждает больше, чем подтверждено данными.

Опоры индекса

Ниже – балл организации по каждой опоре и медиана по её направлению: медиана показывает, что для сектора считается нормой.

Голос лидера

Балл организации	0,0 из 100
Медиана направления «Здоровье»	2,4

Финансовый КПД

Балл организации	24,2 из 100
Медиана направления «Здоровье»	26,0

Цифровая открытость

Балл организации	нет данных
Медиана направления «Здоровье»	7,0

Финансовый КПД

Финансовая отчётность (форма №6) по этой организации в государственном ресурсе не найдена. Опора «Финансовый КПД» не рассчитана – это отсутствие данных, а не отрицательная оценка.

Команда и деятельность

По отчёту организации в Министерство юстиции за 2026 год.

Цифровая открытость

Аудит сайта не проводился: сайт организации не найден в открытых источниках. Опора «Цифровая открытость» не рассчитана.

Внешнее признание и публичность

<https://repngo.u4m.ru/nko/5261136260>

Гранты и поддерживаемые проекты

Поддержанных проектов		1
Общая сумма поддержки		904 550 Р
ГОД	ПРОЕКТ	СУММА
2026	Ночной дозор: доступная пульсоксиметрия для пациентов с миопатией Ульриха-Бетлема (COL-6)	904 550 Р

Публичность

Оценивается не количество найденных материалов, а наличие живого публичного следа: как часто об организации пишут, в скольких разных изданиях и насколько свежая последняя публикация. Перечень конкретных материалов в документ не входит.

Активность в СМИ за 90 дней	Публикаций нет
Публикаций за 90 дней	0
Разных изданий за 90 дней	0
Последняя публикация	нет данных