ФОНД
ДЕТИ-БАБОЧКИ

НОЯБРЬ, 2022

ДАЙДЖЕСТ/DIGEST

Будущее начинается сейчас

Интервью с Алёной Куратовой
стр. 4

Развенчиваем мифы о цифровизации
стр. 14

БУДУЩЕЕ НАЧИНАЕТСЯ СЕЙЧАС

Дорогие друзья!

Мне часто говорят, что я живу в будущем. Когда фонд только начинался, я видела, каким он будет через 10 лет. Заканчивается двадцать второй год, а я живу уже в тридцать втором.

Знаете, что будет самым главным в будущем, помимо, конечно, вечных ценностей: любви, здоровья, отношений? Самым главным капиталом будет информация. Успех будет зависеть от того, умеешь ты работать с большими данными или боишься их.

В фонде «Дети-бабочки» это поняли давно. Потому что мы помогаем примерно 2 500 подопечных.
Это гигантский, невероятный объем информации, за которым терялась возможность как-то ее систематизировать.
Этот объем было невозможно вместить в одну, две, три, десять человеческих голов, невозможно эффективно работать с ним и тем более как-то планировать будущее.

И тогда мы приняли решение стать цифровым фондом, чтобы не потерять эффективности. Так родился «Регистр генетических и других редких заболеваний», который не только хранит и анализирует все данные подопечных фонда, но и позволяет строить прогнозы течения заболевания, выявлять закономерности и планировать обеспечение перевязочными материалами и средствами ухода.

В ноябре в информационном пространстве, в том числе благодаря нам, все громче стала звучать тема цифровизации НКО, и именно ей будет посвящен этот дайджест.

Я горжусь тем, что в фонде «Дети-бабочки» искусственный интеллект служит человечности, и приглашаю вас совершить путешествие в будущее.

Алёна Куратова,
руководитель фонда «Дети-бабочки», член Общественной палаты РФ

Я НИ СЕКУНДЫ НЕ ОТЧАИВАЛАСЬ

В 2022 году мы много рассказывали о сотрудничестве с фондом «Круг добра». Поддержка президентского фонда вывела на новый уровень организацию системной помощи подопечным с редкими генными дерматозами. Благодаря этому взаимодействию были организованы выездные патронажи экспертов фонда «Дети-бабочки» в регионы, обучение региональных врачей, а также обеспечение пациентов с тяжелыми формами заболевания адресной помощью.

О ценности сотрудничества с «Кругом добра» рассказывает Алёна Куратова, руководитель фонда «Дети-бабочки» и член Общественной палаты РФ.

— Каким 2022 год выдался для орфанных пациентов и их близких?

— Для всех нас — представителей НКО, пациентов, организаторов здравоохранения — 2022 стал турбулентным периодом. Но если говорить о подопечных нашего фонда с тяжелыми формами буллезного эпидермолиза, для многих из них с появлением «Круга добра» 2022 год стал годом надежды и уверенности: обеспечение их высокотехнологичными дорогими перевязочными средствами взял на себя президентский фонд, что сняло большую часть финансовой нагрузки с нас и позволило родителям наших подопечных с уверенностью смотреть в будущее.

— Что хорошо повлияло на помощь пациентам с редкими заболеваниями за этот год, а что плохо?

— Сегодня происходит тектонический сдвиг в обеспечении пациентов с буллезным эпидермолизом необходимыми перевязочными средствами: отстраивается система гособеспечения, чтобы закупка медицинских изделий осуществлялась регулярно и гарантированно, а не в режиме «ручного управления» на основании жалоб или единичных программ обеспечения в регионах. Государство все больше включается в помощь орфанным пациентам, пожалуй, это самое главное.

— Как развивается сотрудничество пациентских сообществ с фондом «Круг добра»?

— Пациентские сообщества очень важны для «Круга добра» прежде всего с точки зрения обратной связи: оказана ли помощь своевременно и в полном объеме? Насколько то или иное медицинское изделие удобно, насколько оно повышает качество жизни ребенка? Благодаря пациентским организациям «Кругу добра» гораздо проще реагировать на возникающие вызовы. Во всем мире пациентские организации действуют по одному принципу: в центре внимания — пациент и защита его интересов, поэтому так важно слышать и учитывать их голоса. Без нашей работы в России не существовало бы программы высокозатратных нозологий в том виде, в котором она реализуется в настоящее время. Заявляя о своем существовании, говоря о своих проблемах, пациенты привлекают к ним внимание. Так формируется общественный диалог.

— Недавно приняли в первом чтении законопроект, по которому фонд будет обеспечивать детей, которые получали лекарства по программе 14 нозологий. Для вас это хорошая новость? И почему?

— В передаче детей из программы 14 высокозатратных нозологий в фонд «Круг добра» есть очевидная логика: сконцентрировать помощь в одной организации. Осталось лишь доработать закон, чтобы все процессы произошли бесшовно. У фонда и Министерства здравоохранения единая информационная система и система закупок. В то же время фонд — гибкий инструмент, у него больше возможностей, в том числе юридических, поэтому у детей из программы высокозатратных нозологий появляются новые перспективы. Например, более быстрое начало терапии, даже если речь идет о незарегистрированных препаратах, что по программе высокозатратных нозологий невозможно юридически. «Круг добра» обеспечивает помощь детям и позволяет Минздраву РФ сконцентрироваться на взрослых. Это даст возможность преемственности — детьми занимается фонд, а по достижении совершеннолетия они переходят в программу высокозатратных нозологий.

— Какую поддержку от «Круга добра» еще хотели бы пациенты?

— Пациентов с буллезным эпидермолизом крайне важно обеспечить специализированным лечебным питанием. Через пузыри и раны постоянно теряются вода, белки, железо. Эти потери и затраты на регенерацию не покрываются за счет обычного питания ребенка.

На фоне этого при тяжелых формах заболевания возникает белково-энергетическая недостаточность, задерживается физическое развитие. Чем лучше нутриционная поддержка пациента, тем меньше у него осложнений, лучше состояние кожи и тем меньше ему требуется высокотехнологичного перевязочного материала. Образно говоря, это та же самая повязка, только «внутри».

— Как фонд «Дети-бабочки» пережил весенний кризис? Удалось ли стабилизировать работу?

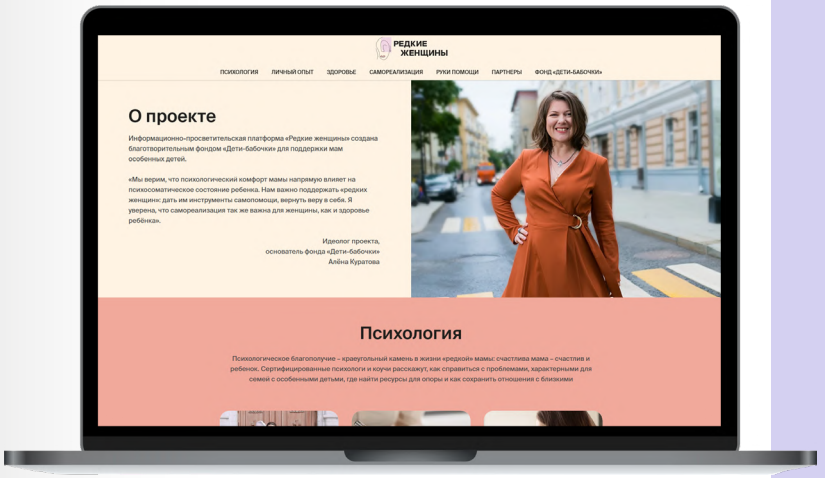
— Весной мы поставили на три месяца на паузу все — кроме тех программ, которые приостанавливать нельзя, например адресную помощь. Возможно, это прозвучит странно, но я ни секунды не отчаивалась: любой вызов — коронавирус, текущая ситуация — заставляет антикризисного управленца искать новые подходы и форматы работы, и это приносит удивительные находки. Да, денег на рынке стало меньше, да, доставать их тяжелее, но все равно все возможно. Постепенно, когда стабилизировались перспективы с финансированием, мы стали «размораживать» наши проекты. Более того: фонд получил грантовую поддержку, которая позволила запустить новые проекты для подопечных и их мам.

— Какие у вас сейчас планы в сфере поддержки людей с орфанными (редкими) заболеваниями и их близких?

— Одна из перспективных задач — налаживание системы помощи пациентам с генными дерматозами на местах. Для этого мы планируем открыть сеть региональных центров генных дерматозов, где пациенты смогут получать необходимую помощь, включая высокотехнологичную, по ОМС. В таком учреждении должна работать квалифицированная мультидисциплинарная команда врачей, поскольку генные дерматозы затрагивают не только кожные покровы, но и другие органы и системы. Эти команды необходимо готовить, что мы и делаем, в том числе во время выездных патронажей в регионы. Их провели уже девять только в этом году в рамках совместного проекта с фондом «Круг добра».

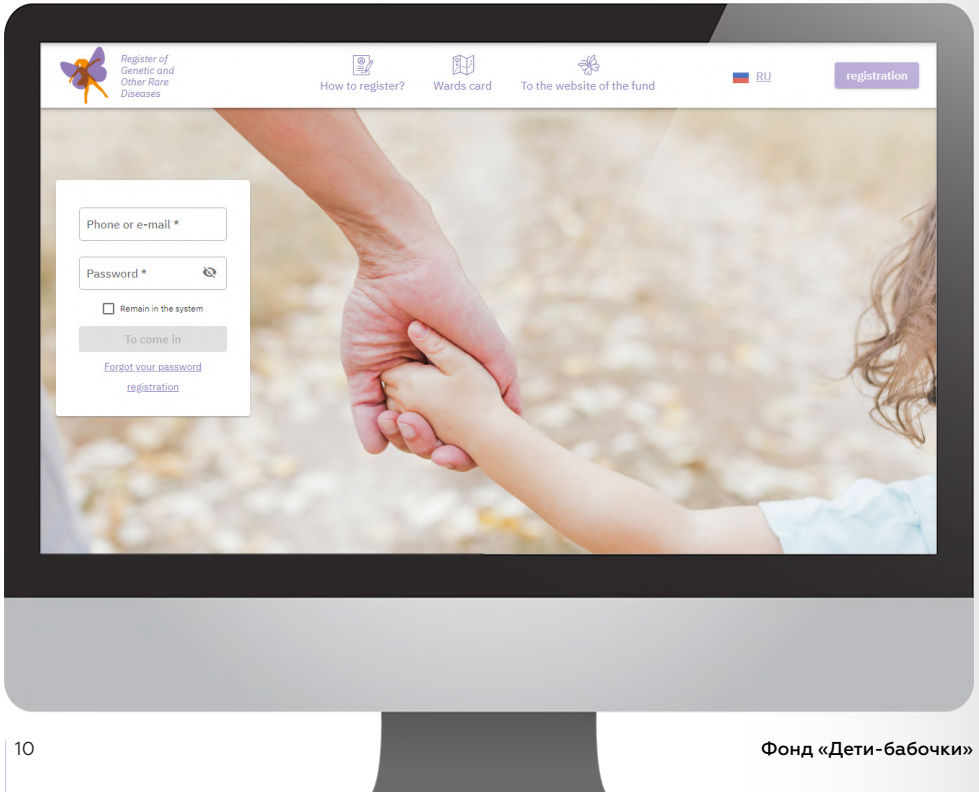
В июле при поддержке Фонда президентских грантов мы начали проект **«Редкие женщины»** для помощи мамам особенных детей, так как психологический комфорт мамы напрямую влияет на психосоматическое состояние ребенка. Нам важно поддержать «редких» женщин: дать им инструменты самопомощи, вернуть веру в себя. Болезнь ребенка забирает, особенно на первых порах, все силы и внимание, принуждая забыть о собственной жизни, планах, целях.

В проекте мамы подопечных фонда получают системную помощь психолога и коуча, переосмысливают свои профессиональные компетенции с экспертом по профориентации, дистанционно получают необходимое дополнительное образование, карьерный консалтинг. В качестве информационной поддержки проекта мы запустили просветительский **портал** для мам всех особенных детей, который будет аккумулировать ценную информацию, показывать вдохновляющие примеры. Мы надеемся, он станет пространством для создания широкого поддерживающего сообщества «редких» женщин.



ВСЕХ СОСЧИТАЕМ

Наверное, вы заметили, что последнее время мы уделяем много внимания теме цифровизации? Пожалуй, фонд «Дети-бабочки» с уверенностью может назвать себя цифровым фондом, а значит, фондом будущего. У нас нет сомнений, что в ближайшее время цифровые инструменты помощи станут повседневной реальностью большинства благотворительных организаций, в том числе тех, которые помогают детям и взрослым с самыми разными заболеваниями. Ведь чем эффективнее работает НКО, тем больше у него подопечных, а значит, данных, с которыми приходится работать. И в какой-то момент наступает естественный предел способности команды справляться с рутинными задачами. Именно на этом этапе на помощь приходит искусственный интеллект.



Все началось со стремления к порядку внутри нашей структуры. По мере расширения деятельности возникла необходимость в программном обеспечении для оптимизации рабочих процессов, а также стала очевидной нехватка прогностических и аналитических инструментов. Еще одной важной составляющей мотивации для цифровизации работы фонда было желание максимальной прозрачности для благотворителей и благополучателей.

Мы провели большое исследование уже существовавших на тот момент в мире инструментов по редким заболеваниям и поняли, что ни один из них не отвечает в полной мере потребностям фонда и специфике его работы. В итоге мы создали собственный продукт и запатентовали его.

Результатом нашей работы стала уникальная медицинская информационная система **«Регистр генетических и других редких заболеваний»**, разработка которой заняла 2,5 года. Поскольку система создавалась под требования 152 Федерального закона «О защите персональных данных» и GDPR (General Data Protection Regulation), к работе над ней привлекались компании, работающие на очень высоком уровне защиты и кибербезопасности.

Главная цель регистра — эффективный учет больных и помощь им, что ведет к снижению рисков ранней инвалидизации и смерти детей, способствует увеличению продолжительности жизни подопечных. Когда буллезный эпидермолиз вошел в число поддерживаемых президентским фондом «Круг добра» нозологий, возникла необходимость в точном расчете потребностей в лекарственном обеспечении, чтобы заложить на это средства в региональные бюджеты. Раньше региональные специалисты с помощью экспертов фонда рассчитывали их теоретически, используя специальный индекс. Теперь все это делается посредством Регистра — благодаря прогностическим возможностям нейросетей.

Алёна Куратова

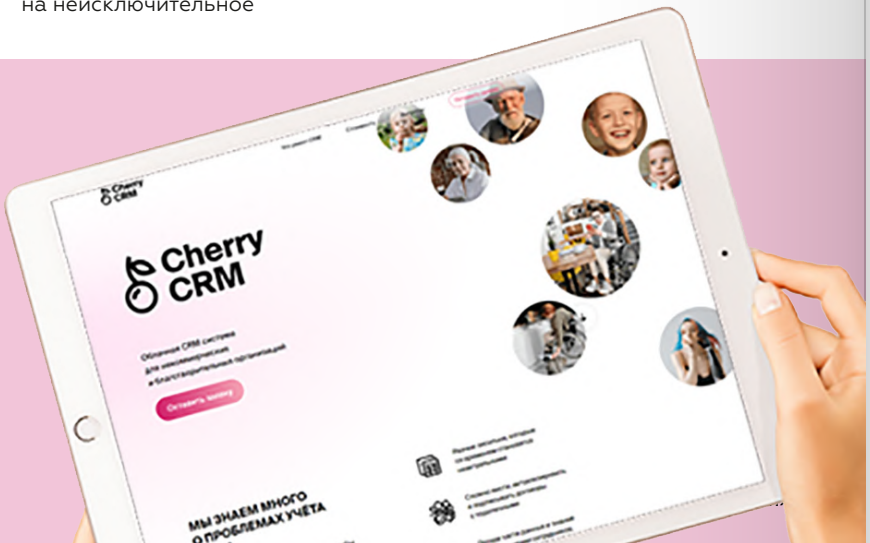
Также Регистр позволяет создать очень точную прогностическую модель развития заболевания для каждого подопечного — как будет изменяться состояние кожного покрова при определенной генетической поломке и определенном течении заболевания. Благодаря этому по состоянию 3-летнего ребенка возможно предсказать, что ждет его к 10-летнему возрасту.

Вторым цифровым продуктом, созданным фондом, стала **Cherry CRM**, помощник для учета и автоматизации внутренней системы работы НКО и благотворительных фондов. Программу можно использовать в готовом виде или кастомизировать под свои нужды. Российские благотворительные и некоммерческие организации имеют возможность воспользоваться лицензией на неисключительное право работы с Cherry CRM безвозмездно.

НКО без цифровизации, как и любая другая структура, рискует погрязнуть в бумажном документообороте, а банальные ошибки, вызванные человеческим фактором, снижают эффективность работы всей организации.

Автоматизация рутинных внутренних процессов при помощи CRM снижает риски эмоционального выгорания сотрудников, экономит время и ресурсы команды, без которых невозможно развитие и движение вперед.

Мы рады делиться своим опытом и наработками с коллегами из благотворительного сектора, чтобы искусственный интеллект служил на благо милосердия и человечности.



ЦИФРОВИЗАЦИЯ НЕКОММЕРЧЕСКОГО СЕКТОРА — БЫТЬ ИЛИ НЕ БЫТЬ?

Эксперты против мифов

3 ноября в Москве на итоговом форуме Общественной палаты РФ «Сообщество» прошла дискуссия «Мифы о цифровизации, или Как внедрить технологии искусственного интеллекта в НКО». Инициатором этого мероприятия выступил наш фонд, а сама дискуссия была построена по принципу ток-шоу (что, кстати, довольно необычно для формата «Сообщества»). И, как полагается на ток-шоу, в студии было горячо.

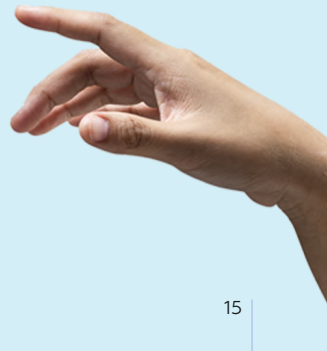
Этому весьма способствовала тема: действительно, искусственный интеллект часто либо демонизируют, либо, наоборот, считают панацеей. В действительности же современные технологии — лишь инструмент повышения эффективности работы организации.

Стать ведущим ток-шоу пригласили писателя, члена совета фонда «Дети-бабочки» Александра Цыпкина, а модераторами стали первый заместитель исполнительного директора Ассоциации менеджеров Вадим Ковалев и член Общественной палаты РФ, руководитель фонда «Дети-бабочки» Алёна Куратова.

Экспертами в дискуссии выступили руководители фондов, специалисты IT-сферы, врачи и представители государственных структур.

Запись дискуссии доступна по **ссылке**. Если вам интересно, какое будущее ждет некоммерческий сектор, кому выгодна цифровизация и как искусственный интеллект помогает детям со СМА, рекомендуем к просмотру. По накалу страстей дискуссия превзошла наши самые смелые ожидания, и это хорошо, ведь истина, как известно, рождается в споре.

Новые технологичные решения фонда дали возможность некоммерческому сектору повысить свой профессиональный уровень. НКО уже давно вышли за рамки добровольчества, энтузиазма — сейчас это специалисты, обладающие экспертизой высокого уровня, именно аналитика и учет поставили их на ступеньку выше в своем развитии. Когда у вас есть реальные цифры, статистика, прогнозы — это позволяет принимать грамотные управленческие решения, вас по-другому воспринимают на уровне государства и бизнеса, а подопечные доверяют вам. Это та прозрачность, к которой мы все должны стремиться. В цифровизации не может быть проигравших сторон.



Алёна Куратова

ЭКСПЕРТ ФОНДА В АВАНГАРДЕ МИРОВОЙ МЕДИЦИНЫ

С гордостью за коллегу сообщаем, что эксперт нашего фонда, хирург отделения ожоговой и пластической хирургии ФГБУ ВЦЭРМ им. А.М. Никифорова МЧС России Александр Плешков стал одним из авторов мирового руководства по хирургии кисти. Этот авторитетный документ создан под эгидой DEBRA – всемирной организации, занимающейся разработкой протоколов лечения различных проявлений буллезного эпидермолиза.

Помимо адресной помощи подопечным, важнейшим приоритетом фонда «Дети-бабочки» является создание системы поддержки пациентов с редкими генными дерматозами. Мы всегда вкладывали средства в обучение врачей, участвовали и продолжаем участвовать в научных программах. В свете этого нам особенно приятно, что эксперт фонда Александр Плешков вошел в коллектив авторов документа такого уровня важности.

Руки при буллезном эпидермолизе могут страдать очень серьезно. При дистрофических формах заболевания и отсутствии правильного ухода с первых дней жизни это может привести к тяжелым осложнениям, таким как контрактуры, синдактилии и полное срастание пальцев рук по типу варежки. Это не просто затрудняет самообслуживание, но делает невозможными самые простые действия: открыть дверь, причесаться, почистить зубы. В случае взрослого пациента, такие трудности приводят к тяжелым психологическим последствиям и депрессии, а ребенка ограничивают в развитии и возможностях социализации.

Помочь ситуации может только хирургическое вмешательство и долгая работа над восстановлением подвижности пальцев и функций руки. В России такие операции пациентам с буллезным эпидермолизом проводят в двух местах: маленьких пациентов оперируют в Клинике высоких медицинских технологий им. Н.И. Пирогова СПБГУ, а взрослым помогают в ФГБУ Всероссийский центр экстренной и радиационной медицины им. А.М. Никифорова МЧС России, где и работает Александр Плешков.

Поздравляем Александра Сергеевича!

«Хочется от всего сердца выразить благодарность за оказанную помощь в организации и проведении операции, которая вернула подвижность руке. Это лучший подарок к моему дню рождения! Я второкурсник Воронежского государственного университета, учусь на программиста. Очень нелегко было учиться, когда даже ручку не мог держать. Нервничал, переживал, чтобы успешно сдать экзамены. Сразу после операции приступил к занятиям, чтобы не отставать в учебе. Хожу на занятия с гипсом, не забывая перевязывать руку. Рука заживает хорошо. Впереди реабилитация по разработке. У меня очень красивая рука получилась после операции, и это заслуга замечательного доктора Плешакова Александра Сергеевича. Я не представляю, как сложилась бы моя жизнь без этой помощи».

Овсянников Артем,
20 лет, Воронежская область

ЦЕНТРУ ГЕННЫХ ДЕРМАТОЗОВ В ЧЕЧНЕ – БЫТЬ!

Одна из важных новостей ноября, безусловно, эта! 16 ноября 2022 года министр здравоохранения Чеченской республики Сулейман Лорсанов и руководитель фонда Алёна Куратова подписали соглашение об организации в республике Центра генных дерматозов (ЦГД).

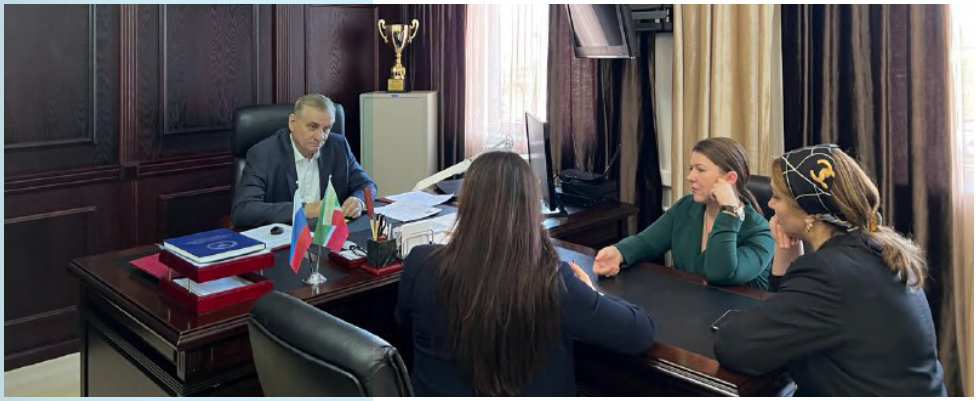
Создание таких центров – важный этап выстраивания системы поддержки пациентов с редкими генными дерматозами, в том числе буллезным эпидермолизом и ихтиозом. В них наши подопечные смогут получить квалифицированную помощь мультидисциплинарной медицинской команды по ОМС и для этого им не придется ехать за тысячи километров. И, конечно, в услугах Центра нуждаются не только пациенты с редкими заболеваниями, но и более распространенными диагнозами, такими как псориаз и атопический дерматит, которых в республике насчитывается более пяти тысяч.

«Многолетний опыт сотрудничества фонда с Чеченской республикой доказал эффективность системного мульти-дисциплинарного подхода региона к проблемам детей с тяжелыми заболеваниями кожи. Мы видим, что создание Центра генных дерматозов в Чеченской Республике позволит масштабировать накопленный опыт и экспертизу медицинской команды на Северном Кавказе».

Алёна Куратова

Деятельность ЦГД поможет снизить нагрузку на федеральные центры и направлять туда только пациентов с сочетанной патологией и тяжелыми осложненными стадиями заболеваний.

Центр будет открыт на базе Республиканского КВД в Грозном. В команду Центра войдут специалисты из республиканских больниц, получившие дополнительное образование в области редких генных дерматозов. Часть команды получает подготовку в рамках региональных патронажей, включающих в себя образовательный модуль для медицинских специалистов.



СОГЛАШЕНИЕ С ДАГЕСТАНОМ

Дагестан – регион, жители которого остро нуждаются в помощи профильных специалистов в области генных дерматозов.
В республике достаточно часто рождаются дети с тяжелыми наследственными дерматозами. Эксперты связывают это с распространенностью близкородственных браков.

И вот долгожданная новость: 17 ноября 2022 года министром здравоохранения республики Дагестан Татьяной Васильевной Беляевой и руководителем фонда «Дети-бабочки» Алёной Куратовой было подписано соглашение об организации профильной команды специалистов Центра, занимающихся генными дерматозами.

«Совместные усилия государственного и некоммерческого секторов принесут нашим маленьким пациентам лучшее качество жизни, возможность иметь счастливое детство и светлое будущее» — подчеркнула Татьяна Беляева.

Создание профильного центра генных дерматозов и подготовка мульти-дисциплинарной команды специалистов региона для оказания медицинской помощи пациентам с тяжелыми заболеваниями кожи является крайне необходимым для республики.

Такая патология очень распространена среди детей и взрослых, в частности, из-за близкородственных браков. Поэтому, помимо лечения, в задачу профильной команды Центра входит еще и медико-генетическое консультирование семей.

Алёна Куратова

ТИНЬКОФФ. БЛИЗКО К СЕРДЦУ

Много лет мы работаем над тем, чтобы сделать деятельность фонда прозрачной и понятной для всех: жертвователей, бизнеса, государства и, конечно, подопечных. Наш опыт доказывает, что нет ничего важнее доверия.

Недавно мы в очередной раз убедились в этом. Банк Тинькофф включил фонд «Дети-бабочки» в благотворительный проект «Близко к сердцу».

Из множества фондов и организаций банк выбирает тех, чья деятельность полностью соответствует высоким стандартам прозрачности и ответственности, а дальше на основе анализа профиля клиента рекомендует каждому персональный список близких ему по ценностям благотворительных организаций с кристальной репутацией.
Так происходит идеальный мэтч. И теперь наш фонд – часть этого проекта!

Регулярное пожертвование можно оформить в приложении Тинькофф. Платеж настраивается буквально в несколько кликов.

Переходите по **ссылке** и посмотрите, что предложит алгоритм именно вам. Возможно, это будем мы.

А еще хотим напомнить об отличной возможности поддержать наших «бабочек» и «рыбок» «Кэшбеком во благо» от банка Тинькофф.

Как? Узнайте по ссылке.

ОДНА ИЗ ДВУХ ТЫСЯЧ

В мире таких, как Ксюша, всего 2 000 человек, а детей и того меньше. В год девочке поставили редкий диагноз — болезнь Девержи, и с тех пор помочь дочери выздороветь стало главной целью в жизни ее мамы Марты Войнаровской.

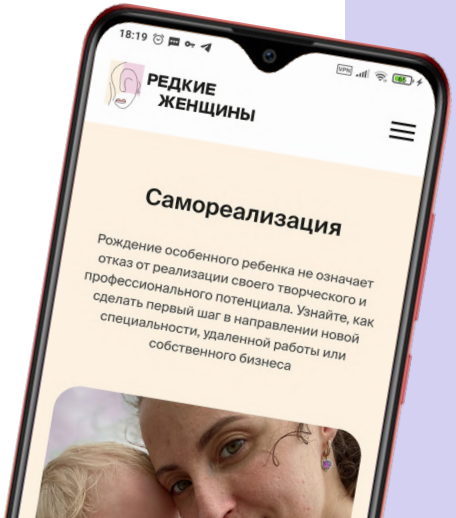
Главной, но не единственной, потому что Марта, как и другие героини раздела **«Самореализация»** портала **«Редкие женщины»**, не только мама ребенка с особенностями здоровья, но и успешный профессионал. Марта нашла себя в редкой области, которая звучит как что-то из сказок «Тысячи и одной ночи». Потому что Марта — архитектор и дизайнер, но проектирует не коттеджи и квартиры, а дворцы и элитные виллы. Да-да, именно сейчас Марта работает над убранством королевского дворца для монарха одного из африканских государств.

Каждая такая история для нас — свидетельство невероятной силы и целеустремленности мам наших подопечных, мы гордимся ими и радуемся возможности поддержать их и протянуть руку помощи, когда это необходимо.

«Какой совет я могу дать мамам, которые находятся в начале этого пути? Пожалуй, только одно: сохраняйте надежду. Самое важное — любить своего ребенка и верить в него. Я знаю, что за самым ужасным кошмаром настанет просвет, жизнь не может состоять только из тяжелых моментов, обязательно станет легче! И еще будьте очень внимательны к тому, чем врачи лечат ваших детей и что им назначают.

Жизнь постоянно дает нам какие-то шансы, ловите их, не упускайте! Не бойтесь пробовать. Мое сотрудничество с компанией, где я сейчас работаю, началось с коротенького объявления на «Авито», и если бы я тогда испугалась сложностей, то у меня не было бы прекрасной работы, которая столько мне дает», — говорит Марта Войнаровская.

Полную версию **интервью** читайте на портале «Редкие женщины».



ЕЖЕМЕСЯЧНЫЙ ОТЧЕТ В ЦИФРАХ

октябрь 2022

Каждый раз, готовя отчет за месяц, мы испытываем восторг. Потому что знаем, как много труда, доброты и поддержки скрывается в каждой цифре этого отчета. И что они значат для наших подопечных: бинты, перевязочные материалы, средства ухода превращаются в ночи спокойного сна для семьи, где есть «рыбка» или «бабочка». Консультация врача, проведенная вовремя, сможет предотвратить опасное осложнение, а поддержка психолога придаст маме сил, чтобы справиться с отчаянием.

И все это становится возможным благодаря вашим неравнодушию и отзывчивости, дорогие друзья. Спасибо вам за это от имени всей команды и всех подопечных фонда «Дети-бабочки»!

ПОДОПЕЧНЫЕ

Зарегистрировано

19 новых подопечных

Проведено **40** очных

и **127** онлайн-консультации в рамках программы **«Патронаж и медицинское сопровождение»**

Подопечные получили

42 **психологических консультации**

18 детей прошли **госпитализацию** в Национальном медицинском исследовательском центре здоровья детей

10 подопечных прошли **обследования** в Центре генных дерматозов

91 занятия проведено в рамках программы **«Эрготерапия»**

АДРЕСНАЯ ПОМОЩЬ

23 «бабочки» и **4** «рыбки» получили адресную помощь от фонда

ЛОГИСТИКА

71 коробка с бинтами и медикаментами

= **336** кг помощи для подопечных фонда

ноябрь

НЕ ЗАБЫВАЙТЕ ПОДПИСЫВАТЬСЯ!

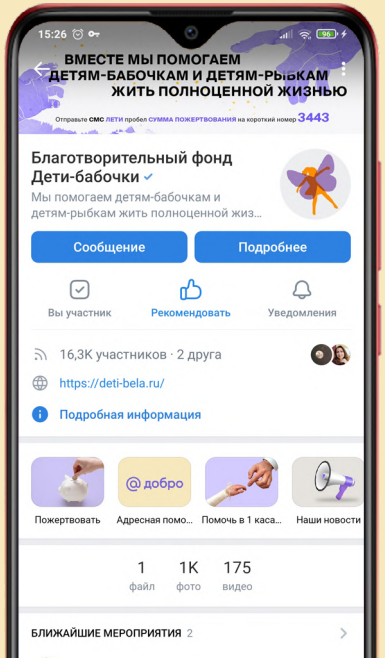
Напоминаем, что у фонда есть аккаунты в Telegram, Вконтакте, «Одноклассниках» и Яндекс-Дзен, где вы можете узнавать об успехах наших «рыбок» и «бабочек» и радоваться их победам.

Просто быть рядом — лучшая поддержка!

Подпишитесь наш канал в **Telegram**

Присоединяйтесь к группе **Вконтакте** и сообществу в **«Одноклассниках»**

Читайте новости о наших подопечных на **Яндекс-Дзен**



ЖИЗНЬ С ВЕРОЙ

Если вы внимательный подписчик нашего канала в **Telegram**, то наверняка с интересом читаете рубрику #одиннапланете, которую ведет Саша Рыженкова. В ней она рассказывает о тонкостях усыновления, детях-сиротах и делится своим опытом.

Ведь Саша, автор текстов в креативной команде фонда, сама приемная мама и уже почти десять лет воспитывает Веру с синдромом Дауна.

Саша стала героиней видео, созданного специально для проекта «Редкие женщины». Ведь ее жизнь не ограничивается только работой в фонде и материнством, в ней есть место (нет, не подвигу) хобби — магазинчику винтажной одежды и проекту по реставрации старой мебели.

Кажется, что в сутках у Саши чуть больше часов, чем у других. Такую возможность дарят ей, конечно, современные технологии: возможность удаленной работы освобождает много сил и энергии, которые можно обратить на благо себе.

«Я считаю, что юмор — это недооцененный ресурс родительства вообще и приемного родительства в частности. Именно благодаря тому, что и у меня, и у Веры неплохое чувство юмора, нам удалось сгладить острые моменты и пережить трудный период адаптации», — говорит Саша.

Что еще помогает ей оставаться в ресурсе и справляться с проблемами? Смотрите **видео** на портале «Редкие женщины».

А если вы давно хотели попробовать что-то новое, но боялись рисковать, считайте, что это знак. Пора!

Нажмите на монитор, чтобы просмотреть видео

Помочь нашим подопечным и сделать пожертвование можно тут www.deti-bela.ru

+7 (495) 410-48-88
info@deti-bela.ru

ФОНД
ДЕТИ-БАБОЧКИ

ВМЕСТЕ МЫ ПОМОГАЕМ ДЕТЯМ-БАБОЧКАМ И ДЕТЯМ-РЫБКАМ ЖИТЬ ПОЛНОЦЕННОЙ ЖИЗНЬЮ

Над выпуском работали:

Редактор:
Анна Шипилова

Корректор:
Георгий Мешков

Тексты:
Александра Рыженкова

Дизайн и верстка:
Яна Дражникова