

Пресс-релиз: Всемирный день социальной работы

15 марта 2022

Всемирный день социальной работы отмечают каждый год в третий вторник марта. Это, без ложного пафоса, важная дата. У социальной работы понятная и человечная цель – сделать так, чтобы через систему мер социальной поддержки и защиты все люди могли рассчитывать на достойное качество жизни. И «все» здесь ключевое слово.

Но социальная работа – это не только про конкретную помощь. Это про выстраивание эффективной системы оказания помощи — просветительскую деятельность, выход в информационное поле, глубокое погружение в проблематику. И, в конечном итоге, про изменение стандартов обучения специалистов, регламента оказания помощи и про совершенствование законодательства.

Путь благотворительного фонда «Дети-бабочки» и его создателя и руководителя, Елены Куратовой, подтверждает это. Начавшись 11 лет назад как частная благотворительная инициатива нескольких людей по оказанию помощи детям с редким генным дерматозом – буллезным эпидермолизом, фонд пришел к созданию устойчивой системы на государственном уровне для орфанных нозологий. Более чем 2,5 тысячи подопечных фонда получают медикаменты, работает патронажная служба в 34 регионах РФ и 5 странах СНГ, обучено более 10 тысяч экспертов, развиваются проекты по генетической диагностике, налажено научное и клиническое сотрудничество с 7 федеральными медицинскими учреждениями, проведен крупнейший Международный Конгресс в области орфанных (редких) заболеваний, создан Регистр генетических и других редких заболеваний. И это лишь часть огромной, разветвленной деятельности фонда, которая в одинаковой степени была бы невозможна как без поддержки попечителей, меценатов, корпоративных и частных доноров, так и государства.

Для руководителя благотворительного фонда «Дети-бабочки» и члена Общественной палаты РФ Елены Куратовой работа в системной благотворительности началась как эмоциональный порыв, продолжилась как управленческий вызов и пришла в итоге к общественной деятельности по обеспечению пациентов с генными дерматозами гарантированным получением медицинской и социальной помощи на государственном уровне за счет федерального бюджета.

Елена Александровна комментирует: «Помощь пациентам с редкими заболеваниями — один из приоритетов социально-ориентированного государства, показатель его гуманности. Социальный сектор и органы госвласти сотрудничают для совершенствования механизма организации медицинской помощи. Сегодня уже сделано немало шагов на этом пути, но предстоит еще достаточно. Все наши успехи — совместная работа большой команды, за что мне хочется всех поблагодарить. Самое важное, что может человек, — сделать лучше и легче жизнь других людей».

Справка о фонде

Благотворительный фонд «Дети-бабочки» — единственный в России фонд, который уже 11 лет оказывает системную поддержку больным генными дерматозами: буллезным эпидермолизом и ихтиозом. Фонд курирует более 2 500 пациентов на территории РФ и стран СНГ, проводит просветительскую работу в медицинском сообществе, а также создал и реализует 16 программ помощи подопечным: медицинской, адресной, юридической, психологической, информационной.



Дополнительная информация:

Сайт <https://deti-bela.ru/>

Контакты для СМИ:

Алена Гмызина

Директор отдела по связям с общественностью

agmyzina@deti-bela.ru

+7 916 264 90 24