

ВСЕ ДОРОГИ ВЕДУТ В БАРСЕЛОНУ!

КАК ОМСКАЯ
СЕМЬЯ ИСКАЛА
ИСПАНСКОГО ДОКТОРА
ДЛЯ СВОЕЙ МАЛЫШКИ?

СТР. 4

СРОЧНО!



НЕ ПОКИДАЯ КОМНАТЫ

О нюансах реабилитации
лежачего ребёнка

Стр. 8-9



МИНТРУД РАССКАЗЫВАЕТ

О чём не знают родители
особенных детей?

Стр. 10-11



ВЫ ПОМОГЛИ

Отчёт благотворительного центра
«Радуга» за август 2021 года

Стр.15

«ДЕТИ ВМЕСТО ЦВЕТОВ» - ЭТО УЖЕ ТРАДИЦИЯ!



1 сентября, в День знаний, более 3 тысяч учащихся омских школ отказались нести букеты своим учителям. Вместо этого дети и их родители предпочли подарить педагогам один большой букет. Сэкономленные от покупки цветов средства участники всероссийской благотворительной акции направили на помощь тяжелобольным детям.

«Дети вместо цветов» проходит в Омске в 6-й раз. И если кто-то только присоединился в этом году, то есть и те, кто по праву уже считает эту акцию традицией своего класса. «Мы участвуем третий год подряд. Даже самым приятно осознавать, что помогаем детишкам. Кстати, один большой и красивый букет

для учителя — это уже признак хорошего тона. Оказывается, мы этим букетом избавили и своего педагога от проблемы «куда же это всё расставить!» — смеётся Ольга, мама шестиклассника одной из школ-участниц акции.

Сами учителя, действительно, очень рады, что существуют подобные мероприятия. «Благородная акция! А от количества букетов праздник не становится менее значимым. Очень красивый букет получается, когда дети дарят по одному цветку», — так о «Детях вместо цветов» отзываются учителя из «Гимназии № 140» Татьяна Вячеславовна и Ольга Павловна.

Идею ежегодно проводить такое мероприятие предложила их московская коллега — учитель Ася Штейн. В 2014 году она призвала школьников и их родителей купить от класса лишь один хороший букет учителю, а все остальные деньги, которые планировалось потратить на цветы педагогам, перевести нуждающимся. С тех пор идея в прямом смысле работает не только по всей стране, но и в Омске. Только вместе мы можем спасти тех, кто волею судьбы так и не узнает, что такое сесть за школьную парту...



- 54 ШКОЛЫ
- 160 КЛАССОВ
- 3 161 УЧАСТНИК

В итоге получилось чуть больше полумиллиона. А именно: **563 713 рублей**. Это всё об акции «Дети вместо цветов-2021».

Кто-то спросит: много это или мало?! Судите сами. Мы предоставляем нашу статистику и хотим сказать огромное спасибо всем участникам этой доброй и такой нужной тяжелобольным детям акции. **Каждый рубль — это спасение маленькой жизни, друзья!**

В 2016-м для больных детей собрали 83 600 рублей, в 2017-м — 256 348 рублей, в 2018-м — 681 956, в 2019-м получилось уже 1 303 065,07 рублей. В пандемийный 2020-ый год сбор составил чуть больше 200 000 рублей.

У ВАС ЗДОРОВАЯ ДЕВОЧКА. ЗАБИРАЙТЕ!



На вторые сутки малышка начала синеть, но медики маме не поверили. Сказали, что кормить надо правильно. Мама старалась соблюдать все рекомендации. Даже перед родами никого не обременяла. Ведь иначе «... будешь рожать в коридоре».

Когда прокололи пузырь для отхода околоплодных вод, поставили систему для стимуляции родовой деятельности и выдавили ребёнка, мама тоже держалась и старалась не обременять. Было больно и страшно, но мама ради крохи была готова терпеть всё... «Я впервые рожала, это моя первая беременность, я не знаю, как должно быть, как правильно, а они профессионалы, я держалась ради дочки...»

На третьи сутки мама выбежала к медикам в коридор с посиневшим ребёнком на руках. Откликнулась нянечка, которая привела докторов.

Кювез и срочная госпитализация в городской неонатальный центр на 2 месяца.

2 месяца разлуки с мамой, 2 месяца инфузионной терапии в голову и диагноз «спастический тетрапарез, структурная эпилепсия».

Папа сразу отказался. Мама осталась с дочкой. Не отказалась: «Было трудно и страшно, но это моя дочка».

Сейчас Мадина большую часть вре-

мени лежит, появились фиксированные контрактуры, деформированы стопы, сколиоз, эпилептические приступы ежедневно. Мадина не видит. Совсем. На регулярных консультациях невролога ей помогают подобрать противосудорожные препараты. Они помогают ребёнку.

Состояние Мадина тяжёлое, но это не терминальная стадия, поэтому у выездной паллиативной службы ещё много работы. Есть шанс помочь девочке.

Паллиативная помощь, действительно, может стать для этой семьи «защитным плащом», который укроет от боли и горя.

Паллиативная помощь — это подход, который позволяет улучшить качество жизни пациентов и их семей, столкнувшихся с проблемами угрожающего жизни заболевания.

Один из переводов имени Мадина — «придающая силы». Только вот — кому? Маме!

Мы благодарим вас, дорогие наши жертвователи, что помогаете нам быть в таких семьях. Они очень нуждаются в нашей с вами помощи. Благодаря вашим пожертвованиям и поддержке Службы выездной паллиативной помощи, мы можем навещать такие семьи и помогать самым необходимым, в чём они так сильно нуждаются.



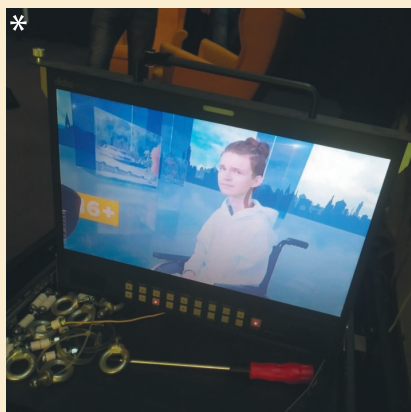
Волонтеры «Радуги» в разных концах страны бегут в поддержку омского «Дома радужного детства»

От горных хребтов Дагестана до Краснодарского края ультрамарафонец Иван Давыдов преодолевает 1250 километров в поддержку детского хосписа. К моменту выхода этого номера газеты Иван уже добежал до Чечни. А это означает, что позади расстояние почти в 300 км. 11 сентября в поддержку Ивана дал старт своему забегу другой волонтер «Радуги» — Андрей Неридный. Он из Омска вышел в одиночный пробег до Новосибирска. В большое путешествие по Сибири мужчина решил отправиться во время отпуска.

Миссия Андрея — привлечь внимание к проблемам оказания паллиативной помощи больным детям в нашей стране, к детскому хоспису и поддержать Ивана Давыдова. Андрей планирует преодолеть расстояние между двумя сибирскими мегаполисами за 5 дней. Во время путешествия с ним будет постоянно поддерживаться связь.

Мы желаем нашим путешественникам успехов! Здорово, что в Омске есть такие люди, которые несут свою доброту и в другие города нашей необъятной страны.

Чтобы поддержать детский хоспис, отправьте СМС на номер 3434 со словом «Радуга» и суммой пожертвования, например: РАДУГА 200 или пожертвуйте на сайте в разделе «Нужна помощь».



Сбылась мечта подопечного «Радуги». Никита Лёвин побывал на Первом городском телеканале. Здесь он увидел все секреты телевизионной кухни: съёмку, монтаж, выход в эфир. Иначе говоря, познакомился с работой журналистов, ведущих и операторов. Исполнилось и самое главное желание Никиты — увидеть себя «в телевизоре».

Экскурсия оказалась интересной, познавательной и яркой. Огромное спасибо нашим друзьям из телекомпании за шанс увидеть ТВ-волшебство изнутри. С новыми впечатлениями Никита Лёвин вернулся в хоспис «Дом радужного детства».

В «Доме Радужного Детства» неизлечимо больные дети бесплатно получают медицинскую и психологическую помощь. Это возможно лишь с вашей помощью. Хоспис существует на пожертвования. Не оставайтесь в стороне, не бросайте детей наедине со своим диагнозом и неприятием общества. Дайте им тепло, проявите к ним внимание и чуткость.



НУЖНА ПОМОЩЬ

До конца октября на операцию Кате нужно собрать огромную сумму!



«ПОМОГИ НАМ, БАРСЕЛОНА!»

«Вашей девочке только пересадку глаз делать, но в мире до такого никто ещё не додумался». С такими словами доктора из городского неонатального центра (ГНЦ) отдавали месячную Катюшу родителям. Здесь ей лечили абсолютно здоровое сердце, что-то рассказывали и про глухоту. Позже выяснится, что и со слухом никогда проблем у ребёнка не было. А вот зрение говорило само за себя: мутной плёнкой были затянuty оба глаза малышки.

Поиски высокопрофессионального доктора начались сразу же, как только Катя вернулась домой. Новосибирск, Москва, Уфа, Санкт-Петербург — в этих городах лучшие глазные клиники страны. И в каждую из них родители Катюши, Наталья и Сергей, везли ребёнка на консультацию к доктору с надеждой, что именно здесь помогут. **Увы, кроме как подтвердить диагноз «помутнение роговицы», никто ничего сделать был не в силах. Одни говорили «вам так жить, надежды нет», другие «если кто-то и пообещает взяться за Катю — соглашайтесь».** А тем временем отказы шли один за другим и из клиник Германии, в которые родители малышки делали рассылки...

«В такой момент хочется выть от беспомощности... Кажется, время высочайших технологий, но как будто не для нас», — делится воспоминаниями Наталья, а в это время Катя тянет маму за руку. Ей, теперь уже в год и два месяца, очень хочется ходить. Но мешает страх. Страх не падений, который у обычных малышей, а неизвестности. Куда идти? За чем следовать?

Куда идти? За чем следовать? — поняв, что пути спасения нужно искать самим, Наталья стала через интернет знакомиться с родителями, дети которых с таким же диагнозом. В сообществе помогли: рассказали про клинику в Барселоне и про её замечательного доктора Хосе Луиса Гуэля. Его специализация — заболевания роговицы и поверхности глаза. «Наверное, мой материнский инстинкт подсказывал мне, что нельзя опускать руки, что мы найдём этого человека».



Недавно Наталья и Катя вернулись из Барселоны. Они были на консультации у Хосе Луиса Гуэля. Он осмотрел ребёнка и согласился помочь малышке. «Доктор объяснил, что если оставить всё как есть, то зрения никогда уже не будет. **Нужно пересаживать роговицу. Хирургически очень сложная операция. Но чем раньше её провести, тем больше шансов на успех.** И есть дети, глаза которых спасли, им удалось вернуть зрение. У нас надежда появилась такая, знаете...», — плачет от счастья Наталья.

Но, как всегда, когда речь идёт о мировых клиниках и высокопрофессиональных докторов, невозможно обойтись и без обсуждения цены вопроса. А она, увы, неподъёмная для родителей Кати, которые воспитывают четверых детей. Оба глаза малышки нуждаются в пересадке роговицы. Благотворительный центр «Радуга», куда за помощью обратились Сергей и Наталья, открывает сбор на оперативное лечение Кати, перелёт и проживание девочки вместе с мамой. **Нужна огромная сумма — 4 119 900 рублей. Мы верим, что всем миром маленькой Катюше соберём деньги. И пусть на одного счастливого ребёнка в этом мире станет больше! Перечислить средства можно по реквизитам, которые находятся на стр. 16. В назначении платежа важно указать: Катя Ращупкина**



Андрей - «Добрый челнок» - подопечные хосписа. Всего 2 шага понадобилось сделать в этой несложной цепочке, чтобы у радужных тяжелобольных детей с гиперсаливацией (слюнотечением) появились яркие треугольничко-слюнявчики.

Обильное слюнотечение у детей для родителей, конечно, не создаёт таких трудностей, как сами тяжёлые диагнозы ребят. Это больше проблема эстетики и комфорта. Чаще всего мамы, папы и бабушки используют полотенца или носовые платки, заворачивая их под одежду ребёнка. «Тряпочки» намокают, съезжают, в итоге - никакой пользы.

Теперь же всё будет иначе! Давний друг и благотворитель «Дома радужного детства» Андрей попросил на его средства приобрести непромокаемую ткань.

К делу подключились ребята с ментальными нарушениями из мастерской «Добрый челнок». И вот: первая партия мягких и непромокаемых треугольничков уже прошла проверку у маленьких подопечных хосписа. Подарком довольны и дети, и мамы.

Спасибо, друзья!!!





Звезда сериала «Ментовские войны» Александр Устюгов побывал в Омске. На встрече с поклонниками и просто неравнодушными жителями нашего города актёр рассказал о своей благотворительной миссии. Он проделал огромный путь от Петербурга на мотоцикле.

Останавливался в разных городах России в поддержку маленького Вовы с диагнозом СМА (спинально-мышечная атрофия), для которого требуется самый дорогой в мире медицинский препарат.

Невозможность получить препарат бесплатно — тема, которую тоже Александр решил обсудить со своими поклонниками. Людям актёр раздавал визитные карточки с реквизитами для добровольных пожертвований на лекарство маленькому Вове.

Сотрудники благотворительного центра «Радуга» встретились с Александром, рассказали ему о своей деятельности и поделились опытом помощи детям со СМА. Через 3 часа после встречи руководитель «Радуги» Валерий Евстигнеев уже разговаривал с родителями больного ребёнка.

На обратном пути, когда будет пройден маршрут, Александр Устюгов пообещал посетить омский хоспис «Дом Радужного Детства»!



РАЗГАДАТЬ БОЛЕЗНЬ

Кареглазая малышка смотрит на всех умным взглядом. Она не умеет переворачиваться, сидеть, ходить, но эти глаза... Кажется, Алина взглядом передаёт все слова.

У девочки большая и любящая семья. Алина — самая младшая из пятирёх детей. А потому ей всё внимание. Старшие дети с родительской заботой относятся к Алине ещё и потому, что сестрёнка за свою маленькую жизнь пережила совсем не детские трудности. После того, как ребёнок очень тяжело появился на свет, предстояли два месяца реанимации. Алина самостоятельно не дышала. Помогал аппарат ИВЛ.

«Мы до сих пор не знаем диагноз Алины, — со слезами на глазах говорит мама Наталья. — У дочери уже брали анализы на генетику. В итоге вычеркнуто несколько сложных заболеваний — не подтвердились. Доктора сказали, что нужно обследоваться дальше».

Сегодня Алина дотягивается до игрушки и берёт её в руки. Она спокойно реагирует на незнакомых людей, всё любопытно разглядывает, прислушивается к музыке. Дышит девочка сама, а ест через бутылочку.

Мама говорит, что дочь всё понимает, а ещё очень любит массаж. Наталья научилась его делать. Теперь самостоятельно проводит сеансы дома. Тем временем важнейшим этапом остаётся вопрос о диагнозе ребёнка. Необходимо срочно провести дорогостоящий — теперь уже расширенный — генетический анализ. Именно поэтому семья обратилась за помощью в «Радугу».

Чтобы помочь маленькой Алине, нужно собрать 374 490 рублей. Вы можете поучаствовать в спасении девочки, перечислив посильную сумму по реквизитам, которые указаны на стр. 16 каждого номера газеты. В назначении платежа важно указать: Аллаярова Алина

В БОЛЬНИЦЕ, КАК ДОМА

Больница для Матвея давным-давно уже стала вторым домом. Страшно подумать, но за свои 10 лет жизни ребёнок настолько привык и к коридорам, и к белым халатам, и к соседям по палате, что уезжать домой, — своего рода, стресс для мальчишки. В больнице много людей, здесь это ни день, то новые знакомства — интересно и увлекательно. А дома они только вдвоём с мамой.

Одно из первых, что услышала мама в роддоме после того, как появился Матвей: «Пишите отказную».

То, что у ребёнка патология, стало понятно сразу. Отец мальчика с медиками был согласен. Тоже предлагал оставить. «А я ответила, что лучше оставляю его, чем сына. И оставила», — говорит Кристина.

С тех пор они с Матвеем вдвоём, разве что бабушка с дедушкой помогают, чем могут.

У Матвея артрогрипоз — врождённая патология опорно-двигательной системы. Артрогрипоз — это множественные контрактуры сочленений, вывихи и подвывихи суставов. При артрогрипозе нет возможности ходить, напрягать мышцы и сгибать руки. Но это одна из тех болезней, с которыми можно и нужно бороться. Недуг не лечится, но и не прогрессирует.

Хотя врачи по месту жительства — в районе — категорически и заявляли, что «без вариантов и нужно готовиться к коляске», все же в городе Матвею смогли помочь. «Его спасли», — рассказывает Кристина.

10 лет жизни и 12 операций. Как минимум по разу в год. Первую сделали в 4 месяца. «Он был такой крохотный... и уже с этим огромным аппаратом Илизарова», — вспоминает мама.

Спрашиваешь у нее: «А сколько ещё предстоит?» Она улыбается немного грустно и прямо смотрит в глаза. «Не



знаю. Столько, сколько потребуется».

Матвей в свои 10 лет пусть и проводит большую часть времени в больницах и на реабилитациях, но зато он ходит. Неловко, долго, нелегко... Самостоятельно! Момент, когда после очередной операции в 6 лет он впервые пришёл в больницу сам, на своих ногах, мальчишка запомнит на всю свою жизнь. Ему тогда аплодировало всё отделение!

И сегодня Матвею крайне важно не прекращать реабилитационные курсы, которые его маме не по силам оплачивать самостоятельно. Благотворительный центр «Радуга» открыл сбор на восстановительное лечение ребёнка в «Доме радужного детства». Помочь закрепить навык ходьбы мальчику может каждый неравнодушный человек. Реквизиты как всегда на стр. 16. В назначении платежа нужно указать: Матвей Подгол

Ярко и с пользой прошёл один из первых сентябрьских дней у участников «JDM PARTY»! А всё потому, они не только собрались на масштабном событии для всех автолюбителей нашего города, но и помогли подопечным хосписа «Дом радужного детства»! Благодарим вас, друзья!

Гости праздника посетили автомобильную выставку разных автосубкультур. Публикуем только некоторые кадры с места события.



Помочь детскому хоспису может каждый!

СДЕЛАЙТЕ ПОЖЕРТВОВАНИЕ НА НАШЕМ САЙТЕ: RADUGA-OMSK.RU ИЛИ ОТПРАВЬТЕ СМС НА НОМЕР 3434 СО СЛОВОМ «РАДУГА» И ПОСИЛЬНОЙ ДЛЯ ВАС СУММОЙ ПОЖЕРТВОВАНИЯ, НАПРИМЕР: РАДУГА 200



НЕЙРОХИРУРГИ VS ГЕНЕТИКИ

Аня всего 1,5 года, а девочка уже проявляет особый интерес к музыке. Ребёнок её слушает и старается двигаться в такт мелодии. Вот только каждый такой танец, а точнее, любое падение во время неловкого или быстрого движения, может стать смертельно-опасным для малышки. Дело в том, что у Ани мозг не защищён лобной костью. Чтобы избежать самого страшного, родители всегда рядом. «Если и качнётся, мы успеем подловить. А так, конечно, наша егоза большую часть на руках. Сложно ей усидеть»...

Аня родилась со множественными пороками развития и с синдромом фронтоназальной дисплазии. Лобная кость малышки оказалась деформирована, расстояние между глазами было большим, нос слишком широким. В 9 месяцев в НМИЦ нейрохирургии

им. академика Н.Н. Бурденко ребёнка прооперировали. Восстановили лоб и сделали пропорциональным нос. Но уже через 2 месяца Ирина, мама Анечки, начала замечать, что лоб стал мягким. МСКТ подтвердило опасения: 70% лобной кости рассосалось. Подобные изменения коснулись и прооперированного носика. Почему так произошло, врачи сказать не могут. У них были тысячи подобных операций, но ни в одном из случаев не было таких последствий как у Анюты. Тем не менее, столичные доктора настаивают на повторной операции, чтобы в лобную часть установить теперь уже пластину.

Пока нейрохирурги говорят об опасности открытого мозга, генетики предупреждают о том, что последствия повторного оперативного вмешательства

могут оказаться куда страшнее. «Мы и с нейрохирургами согласны, и генетиков слушаем. Сейчас, конечно, важнее знать, ПОЧЕМУ кость рассасывается?! Для этого нужен дорогостоящий генетический анализ, который мы не можем себе позволить. И в этом наша загвоздка»,... — замолкает мама.

А Аня в это время танцует рядом с папой под очередную мелодию и хлопает от счастья в ладоши. Ещё через 10 минут начинает играть «в сороку», лопоча что-то на своём. **«Ставят задержку развития... Не знаю даже в чём она?»** — делится размышлениями Ирина. **«В песочнице мы нечастые гости, разные дети реагируют на Анину внешность по-разному, но от своих сверстников наш ребёнок ничем другим не отличается».**

За помощью в проведении генетического анализа, который буквально прояснит ситуацию в здоровье девочки, семья Ани обратилась в благотворительный центр «Радуга». Нужно собрать ни много ни мало — **55 740 рублей. 55 740 рублей, чтобы дать ребёнку уникальную возможность вырасти музыкантом или танцовщицей..!** Если вы желаете стать участником этой истории, то можете отправить посильную сумму по реквизитам, которые найдёте на стр. 16. В назначении платежа, пожалуйста, укажите: **Аня Косинцева**



ПЕРВЫЙ ОПЫТ

Несмотря на то, что эпилепсии у 9-летнего Дани нет уже несколько лет, доктора говорят, что обследование головы показывает плохой результат. И, тем не менее, ребёнок, который потерял все навыки, вместе с мамой в «Доме радужного детства». Впервые. Полностью лежачий — особенный среди особенных. Специалисты хосписа понимали, что и условия реабилитации у него будут иными, чем у других тяжелобольных ребятшек. Поэтому практически все процедуры, проходили у Данилы в комнате. Это первый такой опыт для персонала хосписа. Некоторые из специалистов своими впечатлениями решили поделиться на страницах «Газеты добрых дел».

Татьяна Пальшина, канистерапевт: «Даня не выходил особо никуда из дома. В анамнезе у мальчика эпилептические приступы, поэтому мама очень волновалась, чтобы не случилось повтора. Мы тоже переживали. Если ребенок лежачий, совсем лежачий, то всё равно нельзя ставить на нём крест. Всё равно нужно развивать его навыки. Да, бесспорно, это будет в тысячу раз медленнее, чем у обычных детей. Но реально научить держать ложку, голову, глотать скопившуюся слюну... С учётом того, что нейронные связи устанавливаются дольше, мы старались не только провести процедуру Дане, но и дать маме «инструменты» для того, чтобы дома они следовали в верном направлении и продолжали развивать умения и закреплять навыки. **С Даней можно работать, но, наверное, скажу резко и жёстко — сложность была в единственном: ребёнок отвлекается на гаджеты.** Когда нужно было сосредоточить его мозг на ощущениях, на новых импульсах от сенсорных систем, Даня смотрел мультфильм (лишь бы не кричал). Мозг, увы, не занимается в это время обработкой новых импульсов. Гаджеты,



кстати, — проблема не только Дани или других наших подопечных. Большинство сегодняшних детей — здоровы они или тяжелобольны — зависимы. А в этом уже виноваты мы, взрослые».

Алёна Немченко, инструктор АФК: «Вся работа была направлена на активизацию ребёнка в кровати. В частности, шла смена положения тела и пассивная лечебная гимнастика для восстановления двигательных функций. Также проводила такие упражнения, которые бы помогли восстановить мышечный тонус и являлись бы профилактикой контрактур. К сожалению, контрактуры уже чётко выражены и особенно на лучезапястных суставах.

Старалась использовать максимальный объём возможного движения. **В начале реабилитации Данила почти всё занятие плакал, амплитуда движений была минимальной, а после увеличения нагрузки сразу же возникал тремор.** И только со 2-й недели начали постепенно снижаться болевые ощущения, увеличилась амплитуда движений. Да и сами занятия стали более позитивно восприниматься мальчишкой. Для таких деток как Данила необходимы ежедневные упражнения, для того чтобы избежать массивированных застойных процессов, поражений внутренних органов, а так же полной потери двигательной активности».

СОЦИАЛЬНАЯ ПОДДЕРЖКА – ЧТО ЭТО?



Очень часто родители ребёнка, которому только что «дали инвалидность» находятся в растерянности. Беспомощность — чувство, пережитое большинством мам и пап. Именно поэтому мы открываем серию интервью-публикаций со специалистами различных государственных ведомств, работа которых так или иначе связана с поддержкой людей с ограниченными возможностями в здоровье. Сегодня говорим о социальном обслуживании особенных

детей с начальником отдела социальной поддержки инвалидов Министерства труда и социального развития Омской области Натальей Подольской.

— Наталья Геннадьевна, расскажите о том социальном обслуживании, которое сегодня существует для особенных детей в Омской области...

— Сегодня по линии Министерства труда и социального развития **в регионе работают учреждения стационарного и нестационарного типа.** Нестационарные — это комплексные центры социального обслуживания населения. Родители могут обратиться сюда в отделение социальной реабилитации. Специалисты составляют ИППСУ (индивидуальная программа предоставления социальных услуг), в которой с учётом потребностей ребёнка-инвалида расписывается план реабилитации. Это услуги и психолога, и специалиста по социальной работе. Проводится работа с ребёнком по социально-бытовой адаптации, социально-психологической ре-

билитации. В отделении социальной реабилитации работают также массажисты, инструкторы АФК, логопеды. А вот стационарное учреждение — это центр реабилитации, который находится в Чернолуцье. Сюда приезжают дети в возрасте от 7 до 18 лет. Статус инвалидности важен, но здесь готовы работать и с детьми с ограниченными возможностями здоровья. Заезд длится 18 дней. Одновременно находится 60 детей. Пока, к сожалению, нет системы «Мать и дитя» (этот вопрос прорабатывается), поэтому сюда могут приехать только дети, которые в силах себя обслужить.

— Очень часто родители детей-инвалидов, а скажем откровенно — зачастую это только мамы, не могут просто физически вывезти ребёнка на прогулку, потому что дом, в котором живёт семья, не оборудован под запросы инвалида. Как быть в этой ситуации?

— Министерство труда и социального развития Омской области пока ещё устанавливает **пандусы к подъезду дома и на лестничных пролётах.**

В комплексном центре социального обслуживания родителям нужно просто написать заявление с просьбой установить. Но в ближайшее время этот вопрос станет компетенцией управляющих домов. Также региональное ведомство выдаёт по заявлению родителя рампу (пандус) — это накладные рельсы, по которым можно спустить ребёнка на коляске. Но в этом случае, не исключено, что потребуются посторонняя помощь, чтобы переносить рельсы с одного лестничного пролёта на другой.

— А если говорить об обустройстве квартиры, то какую помощь государство может оказать в этом плане?

— Родители могут самостоятельно с учётом потребностей ребёнка **адаптировать жилое помещение, а минтруд компенсирует затраты.** Важно





знать, что это не все работы, а только определённые приказом регионального министерства. Например, расширение дверных проёмов, обустройство ванной комнаты и т.д. В квартиру или дом приедет специальная комиссия, которая оценит результат проделанной работы. Семья должна предоставить чеки и договор с компанией, которая обустраивала помещение. На основании этого компенсируются затраты. Но, подчеркну, **по закону компенсация не может превысить 100 тысяч рублей.**

— Что касается (ТСР) технических средств реабилитации регионального перечня. Все ли они доступны для детей-инвалидов?

— Да, доступны, но только если прописаны в ИПР (индивидуальной программе реабилитации) ребёнка. ТСР различны. Это 19 наименований. Для слуха, для зрения, для опорно-двигательного аппарата. Они выдаются бесплатно на необходимый ребёнку срок. **Очень востребованная услу-**

га — ТСР на прокат. Особенно, когда ИПР ещё оформляется. ТСР на прокат можно получить в комплексных центрах. Это и противопролежневые матрацы и подушки, и вертикализаторы, и кресло-стул с санитарным оснащением и мн. др.

— А на какую поддержку может ещё рассчитывать семья, в которой воспитывается ребёнок-инвалид?

— Семьи, в которых воспитывается ребёнок-инвалид, **имеют право на компенсацию в размере 50% платы за коммунальные услуги.** Сюда входит возврат части платы за холодную и горячую воду, электроэнергию, за отведение сточных вод в целях содержания общего имущества в многоквартирном доме независимо от вида жилищного фонда.

Нужно сказать, что эта МСП (мера социальной поддержки) предоставляется гражданину с момента обращения с заявлением в многофункциональный центр предоставления государственных и муниципальных услуг. МСП по оплате коммунальных услуг распространяется и на совместно проживающих членов семьи.

Также предоставляется бесплатный проезд самим детям, их родителям, опекунам, попечителям и социальным работникам (в случае сопровождения ими детей-инвалидов). Эта МСП действует во всех видах пассажирского транспорта городского сообщения в размере не более 30 поездок, а также в суммарном размере не более 30 поездок на автомобильном транспорте пригородного и междугородного сообщения и водном транспорте пригородного сообщения в пределах территории Омской области с использованием электронной транспортной карты.

Хочу обратить внимание, что когда ребёнку-инвалиду исполняется 18 лет, то ему уже устанавливается группа инвалидности и он пользуется МСП как инвалид, без учета членов семьи.

По всем вопросам родители могут обратиться в справочно-консультационную службу 37-40-09



МИССИЯ, А НЕ ДАНЬ МОДЕ!



Сотрудничество компании «Парфюм-Лидер» с благотворительным центром «Радуга» насчитывает уже более 10 лет. Это не просто время, которое только укрепляет партнёрство. Для «Радуги» подобные союзы — это, прежде всего, ощущение некоей безопасности, уверенность в завтрашнем дне. Торговая организация регулярно, не-

взирая на экономические колебания, отдаёт часть своей прибыли на лечение тяжелобольных детей. Удивительно, что даже в период изоляции «Парфюм-Лидер» не отказался от благотворительности. Почему и что позволяет не сокращать пожертвования? Об этом в интервью расскажет директор по персоналу компании «Парфюм-Лидер» Ирина Данилова.

— У нас в обществе до сих пор бытует мнение, что пожертвование, своего рода, — замаливание грехов. Поэтому всегда интересно, что заставило человека или организацию жертвовать. Как было в вашей компании?

— Грехов нет, не было (смеётся). Благотворительные проекты, которые мы реализуем в партнёрстве с другими фондами, социальными учреждениями и волонтерами, мы рассматриваем как неотъемлемую часть нашей корпоративной культуры. Идея, конечно, шла от руководителя, но подключились к обсуждению все. Важно было помогать адресно, тем кто действительно нуждается в нашей помощи. Это и пожилым из домов для престарелых, и ребятам из детских интернатов. В списке была и «Радуга». Она в Омске, да и в стране, была одним из первых благотворительных центров с серьёзным стажем и значимыми результатами.

— Сегодня у вас около 30 подшефных организаций во многих городах России. Пандемийный кризис, наверное, и «Парфюм-Лидеру» диктует свои условия... Не тяжело?

— Не просто! В условиях пандемии нам пришлось отказаться от привычных способов взаимодействия. Ограничились только удалённым курированием и финансовой поддержкой. Когда в марте начался режим самоизоляции и часть наших магазинов были закрыты, появился вопрос: будет ли у нас возможность помогать нашим подопечным? Но решение руководителя было однозначным. «Мы продолжаем помогать, так как в этот непростой период в помощи и поддержке наши подопечные нуждаются как никогда. «Парфюм-Лидер» помогает не только организациям, но и конкретным семьям, когда есть необходимость в дорогостоящем лечении ребёнка или его восстановлении после операции.

— Вы только финансово помогаете?

— Сейчас да, но до пандемии наши сотрудники всегда с энтузиазмом включались в различные проекты. Так, например, мы выезжали в хоспис «Дом радужного детства», чтобы дать мастер-класс по макияжу и причёске для мам подопечных. Всё это сопровождали фотосессией и просто тёплым общением. Ориентир был больше на мам, потому что в них нужно в первую очередь вдыхать жизнь. Это те отважные женщины, которые всю свою любовь и время отдают детям, забывая о себе. Нам важно, чтобы они почувствовали себя настоящими леди, отдохнули и переключились. Нам такие мастер-классы-праздники очень понравилось проводить, наши сотрудники с огромным желанием вовлекались в подготовку, но, увы, сегодняшняя ситуация притормозила их дальнейшую реализацию.

— Получается, что благотворительность — это ещё и часть корпоративной культуры в вашей компании?



— Однозначно! Для нас важно создать атмосферу поддержки и взаимовыручки, укрепить команду, объединить людей вокруг чего-то доброго. У ребят есть возможность участвовать в различных проектах, и мы гордимся тем, что большинство эту идею поддерживают, а иногда и сами приходят с новыми идеями и планами.

Зачастую благотворительность в компаниях ограничивается перечислением пожертвований, нам же важно, чтобы работали люди, которые готовы заниматься этим не формально, а от души. Денег дать — это самое простое! Наша поддержка детского хосписа — это не дань моде. Это часть миссии компании! Мы надеемся, что скоро ограничительные меры будут сняты, и мы сможем участвовать не только в финансовой поддержке, но и реализовывать новые интересные мероприятия.



МАКСИМ ИОНИН, 6 ЛЕТ



В июле 2021 года Максиму подтвердили неизлечимое заболевание — врождённая мышечная дистрофия. У ребёнка четвёртая степень сколиоза, а коляска, выданная государством, неудобная и большая. Благодаря неравнодушным людям и благотворительному приложению «Тооба» завершён сбор на инвалидную коляску, которую «Радуга» в ближайшее время передаст Максиму.

ВЛАД ХАНДОГИН, 6 ЛЕТ



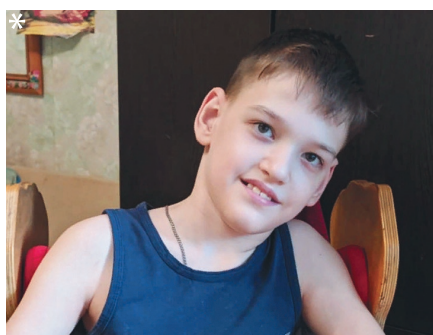
Проблемы с сердцем Влада стали полной неожиданностью для семьи. Но мальчик всегда успокаивал маму и говорил, что всё будет хорошо. Недавно завершился сбор на спираль, которая закрывает артериальный проток в сердце ребёнка. Дата операции скоро станет известна. Спасибо каждому, кто принял участие в сборе и распространении информации!

НИКИТА БОГОЯВЛЕН- СКИЙ, 13 ЛЕТ



Никита и его мама впервые побывали в «Доме радужного детства». Теперь мальчишка даёт чистить зубы, а мама делает это не хуже профессионала. Подросток стал увереннее держать голову. Пусть не так долго и не так ровно, как хотелось бы, но это тоже маленький шаг. Таковы результаты реабилитации в детском хосписе, которая стала возможной благодаря многочисленным жертвователям.

АРТЁМ ЧЕПЕНКО, 11 ЛЕТ



Артёму вот-вот доставят удобную прогулочную коляску. Теперь его мама Ольга, которая тоже борется с тяжёлым заболеванием, без труда сможет гулять с сыном на улице. Также на сумму, включённую в сбор, они с Тёмой отправятся в «Дом радужного детства», как только Ольга наберётся сил. В детском хосписе мальчик пройдёт курс лечения в рамках реабилитационных программ.

ЮСТИНЬЯ ЩЕНЕВСКАЯ, 12 ЛЕТ



Самый большой страх Юстинии — ничего не слышать. Только благодаря слуховым аппаратам, которые родители приобрели в раннем детстве, девочка не отстаёт от сверстников. Но аппараты стали выходить из строя, и семья обратилась за помощью. Сбор завершился! Скоро у Юстинии будут новые слуховые аппараты.

ВЛАД КРАСНОЩЁК, 7 ЛЕТ



Мальчик прошёл лечение в рамках реабилитационной программы в «Доме радужного детства». Его мама Татьяна рассказала нам, что в детском хосписе им очень понравилось. «Результат у нас есть, пусть и небольшой. Влад стал хорошо ползать на четвереньках, стал более уверенно подниматься у опоры. Сейчас готовимся к школе».

СПАСИБО ЗА АВГУСТ!

Отчёт благотворительного центра «Радуга» за август 2021 года

Благодаря вашей поддержке оказано помощи на **3215221.07** руб.

Расскажем подробнее, что было сделано в августе:



«Дом радужного детства», «Усадьба Грибаново»:

Омский детский хоспис — это не про боль и смерть. Здесь дарят возможность! Ходить, улыбаться, учиться, ЖИТЬ! В коллективе «Дома радужного детства» работают не волшебники, но очень часто родители и дети говорят, что доктора, инструкторы, тренеры, массажисты и физиотерапевты творят чудеса. Помогают им в этом жертвователи. Благодаря такому союзу в августе ещё 8 ребят вместе со своими сопровождающими смогли пройти реабилитацию в «Доме радужного детства».

1706393.60 — расходы на пребывание подопечных семей (оплата питания и проживания, приобретение оборудования, ГСМ, коммунальные расходы, услуги связи, оплата труда персонала, хоз. расходы, расходы на проведение мастер-классов).



Выездная Паллиативная служба:

Деятельность выездной паллиативной службы благотворительного центра помощи детям «Радуга» можно по праву назвать работой на передовой. Специалисты ВПС первыми знакомятся с семьями, в которых растут и воспитываются тяжелобольные дети. ВПС оказывает уходную помощь, проводит медицинский осмотр, передаёт семьям детское питание, медицинское оборудование, а также средства по уходу за ребёнком. В августе сотрудники благотворительного центра приехали в 22 семьи.

170850.36 — расходы на ГСМ, услуги связи, специализированное питание для подопечных, средства гигиены.



Центр социальной адаптации на Кондратьюка, д. 75:

Детский Центр социальной адаптации готовится к работе с подопечными «Радуги». Создание нового места для помощи тяжелобольным детям стало возможным благодаря многочисленным жертвователям. Благотворительный центр ценит ваше внимание и поддержку, друзья!

396247 — хозяйственные расходы на строительство

Адресная помощь детям:

3200 — оплата перевода медицинских документов для Мухатиарова Ердена

51010.91 — оплата спирали для Кондрашина Артёма

6647.2 — оплата термовентов дыхательных для Люфт Даши

80000 — оплата инсулиновой помощи для Василенко Арсения

49202 — оплата спирали для Хандогина Владислава

131670 — оплата инвалидной коляски для Чепенко Артёма

270000 — оплата слуховых аппаратов для Щеневской Юстины

350000 — оплата курса слухоречевой реабилитации для Веселевич, Зайнутдиновой, Сидоренко, Хмелевой, Балаганской

«ГАЗЕТА ДОБРЫХ ДЕЛ» ГОВОРИТ И ПОКАЗЫВАЕТ

Газету «Радуга» теперь можно не только почитать, но и посмотреть и послушать. Чтобы аудитория издания становилась больше, сотрудники организации стараются следить за новинками технического прогресса. А потому отныне наши выпуски выходят с видеосопровождением. Теперь, к примеру, прогуляться по нашему хоспису не выходя из дома не проблема.

Этот выпуск нашей газеты с дополненной реальностью – AR!

Читайте страницы этого выпуска и смотрите видео на своем смартфоне.

**Фантастика!
Как это сделать? – Легко!**



1 шаг

Для этого установите приложение ATLANTIS AR на ваше мобильное устройство.



PlayMarket



AppStore

2 шаг

Откройте приложение ATLANTIS AR и через него отсканируйте данный QR-код.



3 шаг

Ищите на страницах газеты символ, наводите камеру приложения на фотографии с этими знаками. Смотрите, как оживают картинки и смотрите видео!



ЕЖЕМЕСЯЧНЫЕ ПОЖЕРТВОВАНИЯ

Шаг 1

Перейти на сайт БЦ «Радуга» в раздел «Хочу помочь»



Шаг 3

Ввести свои данные, данные карты и выбрать сумму пожертвования

Шаг 2

Выбрать, кому вы хотите помочь и кликнуть «Ежемесячный платёж»



Оформить один раз, чтобы помочь постоянно

Помочь детям пройти путь к выздоровлению можно удобным для вас способом:

✔ По реквизитам в любом банке:
Омская региональная общественная организация «Благотворительный центр помощи детям «Радуга»
ИНН 5503097573, КПП 550301001
Р/счет 40703810945400140695 в Омском отделении Сбербанка России № 8634 г. Омска
К/счет 3010181090000000673 БИК 045209673
Назначение платежа:
Благотворительное пожертвование для (фамилия, имя ребенка)
Внимание! Сбербанк не берет комиссию с платежей.

✔ С помощью банковских карт на сайте: www.raduga-omsk.ru

✔ Опустив пожертвования в специальные **фондбоксы**

✔ Отправив СМС на номер 3434 слово Радуга (пробел) и сумма — на проект «Дом радужного детства»
Слово Омич (пробел) и сумма — на помощь детям. Вам придет СМС о подтверждении, ответьте на него!

А также мы всегда рады видеть вас по адресу: г. Омск, ул. Красина, 4/1

Звоните нам по телефонам:
+7 (3812) 24-68-60, 908-902

Пишите на электронную почту: radeva@yandex.ru, raduga-omsk.ru
С удовольствием ответим на каждое ваше обращение!

Над номером работали:
Валерий Евстигнеев, Сергей Михневич, Марина Бугрова, Виктория Садовик, Анна Митяева, Ольга Горбунова, Евгений Хилютин, Наталья Астанина.
Использованы фото из архива БЦ «Радуга», личного архива семей, сети Интернет. **12+**
«Радуга. Газета добрых дел»
Учредитель – Евстигнеев Валерий Алексеевич.
Главный редактор — С.А. Михневич.
Выпуск № 09 (104) сентябрь 2021. Тираж 15 000 экз.
Рег. свидетельство ПИ №ТУ55-00544
Газета зарегистрирована в Управлении Роскомнадзора по Омской области.
Дата выхода: 17.09.2021. Подписано в печать: 16.09.2021
По графику в 17:00 фактически в 17:00.
Распространяется бесплатно. Адрес редакции, издателя: 644043, Омская область, г. Омск, ул. Красина, 4/1.
Отпечатано в АО «Советская Сибирь»: 644042, г. Омск, пр. К. Маркса, 39
* Фотографии подопечных публикуются с разрешения родителей

