



**НА ПУТИ
К МЕЧТЕ!
КАК ДАМИР
ПОБЕДИЛ
МАМИНЫ СТРАХИ?**

СТР. 6



**«ДО» И «ПОСЛЕ»
РЕАБИЛИТАЦИИ**
Чему научил Веру
«Дом радужного детства»?

Стр. 8



ВОПРЕКИ ИСПЫТАНИЯМ
Живёт ли счастье
рядом с ДЦП?

Стр. 14



ВЫ ПОМОГЛИ
Отчет благотворительного центра
«Радуга» за март 2021 года

Стр. 15

Сегодня «Радуга» это не просто тяжелобольные дети, которые нуждаются в дорогостоящих операциях и специальном оборудовании (адресная помощь). Вот уже 2 года как «Радуга» это ещё и детский хоспис «Дом радужного детства» (паллиативная помощь). **Месяц от месяца в организации убеждают, что в это простое время, увы, не обойтись без помощи государства и его структур.** К сожалению, найти самостоятельно точки соприкосновения для официального сотрудничества с министерством труда и социального развития, а также с министерством здравоохранения «Радуге» пока не удалось. **Именно этот факт и стал для руководителя благотворительного центра Валерия Евстигнеева поводом для встречи с Уполномоченным Омской области по правам человека Ириной Касьяновой.** Во время беседы Ирина Михайловна увидела возможность проводить «Радуге» и «Дому радужного детства» совместные с минздравом проекты. «У вас есть силы, у них средства».

Сегодня остро стоит вопрос о том, чтобы «Радуге» включили в перечень поставщиков социальных услуг. В 2020 году Министерство труда и социального развития Омской области отказало в этом благотворительной организации, ссылаясь на то, что паллиативная помощь осуществляется Министерством здравоохранения. Но добавим, что это касается только тех детей, у которых есть статус «паллиативный». А сколько детей, которым этот статус не присвоен?! Встреча Валерия Евстигнеева с Ириной Касьяновой даёт надежду организации, а, следовательно, и семьям с тяжелобольными детьми на то, что государство защитит в столь трудную минуту.



Хоспис в представлении большинства — это место безнадёжности, место смерти. При одном упоминании этого слова представляются безжизненные палаты, тяжёлый запах лекарств, измождённые лица и равнодушные люди в белых халатах. Хоспис — это больница для людей, которых не вылечат. Но для «Дома радужного детства» все эти утверждения верны только в одном — его маленькие подопечные, в большинстве случаев, действительно, неизлечимо больны...

Руководитель благотворительного центра «Радуга», Евстигнеев Валерий Алексеевич часто рассказывает о том, как побывал в Германии, как увидел там европейские хосписы, отношение врачей и обывателей к паллиативным детям — спокойное, теплое и заботливое. Вспоминает, как вернувшись, загорелся идеей построить такой же хоспис в России. Построить место, где не будет боли и отчаяния, и которое станет шансом на жизнь без мук и унижений даже для самых тяжелобольных детей.

Сейчас подопечных «Дома радужного детства» встречают три комфортабельных корпуса посреди девственно чистой природы. **28 процедур, среди которых: адаптивная физкультура, массаж, бассейн, канис- и монтессори терапия и многое другое.** Корпуса оборудованы таким образом, чтобы подопечные не чувствовали себя чуждыми и потерянными: много окон, много света и тепла, на стенах — причудливая глиняная лепнина, которую дети могут трогать и изучать, много живых растений и пение канареек. Ничто здесь не напоминает дом смерти, напротив, это место как сказка, которая даёт силы бороться и жить.



Помимо работы над физическим состоянием детей, ведётся большая работа с психологическим состоянием семей. Психолог проводит семинары, цель которых научиться взаимодействовать, адаптироваться и продолжать работать за пределами «Дома радужного детства». Ведь каких бы результатов подопечные ни добивались в хосписе на процедурах, все полученные навыки можно потерять, если не проводить последующую постоянную работу. «Дом радужного детства» мягко и ненавязчиво даёт социальную передышку семьям, измученным борьбой с болезнью, даёт надежду и новые силы. Как в старинной притче, он стремится подарить нуждающемуся не только рыбу, но и удочку.

За время своего существования хоспис видел много подопечных и много судеб, каждая из которых, весёлая или грустная, стала родной и ценной.

Дважды у самих мам, благодаря консультациям приглашённых специалистов и своевременному обследованию, выявляли онкологию, требующую срочной операции. Их успевали прооперировать, пока дети проходили реабилитацию в «Доме радужного детства».

Здесь собирают с миру по нитке: финансовые средства, лучших специалистов и сами возможности для того, чтобы провести операции детям, за которых раньше никто не брался. В «Доме радужного детства» делают дорогие генетические анализы тем, чей точный диагноз долгие годы оставался загадкой для врачей. Именно здесь поднимают на ноги тех, кто пришёл, едва держа голову. Хоспис видел слёзы, первые шаги и триумфальные возвращения повзрослевших, изменившихся до неузнаваемости подопечных. «Дом радужного детства» благодарит каждого благодетителя за то, что ЖИЗНЬ возможна!

ПОМОЧЬ ДЕТСКОМУ ХОСПИСУ ПРОСТО! 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



13 апреля в России отмечают **День мецената и благотворителя**. Дата праздника имеет символическое значение. Она приурочена ко Дню рождения римского аристократа Гая Цильния Мецената в 70-м году до н.э., который поддерживал поэтов и деятелей культуры. Цель праздника благородна: решать гуманитарные проблемы, развивать и просвещать общество.

В этот день благотворительные фонды собирают средства на финансирование гуманитарных акций, а чиновники вручают спонсорам почётные грамоты и дипломы. Вот уж точно не за наградами приехали в «Дом радужного детства» в этом месяце наши друзья-волонтеры.

Завершив деловые переговоры с руководителем благотворительного центра Валерием Евстигнеевым, они решили помочь сотрудникам детского хосписа очистить от снега территорию для выгула пони Добряка. Мужчин не смутил офисный дресс-код. Они без промедления вооружились лопатами, причем пластиковыми, и за один вечер подготовили площадку для животного там, где не мог проехать даже небольшой трактор.

Помощь оказалась своевременной, потому что после зимних тренировок Добряку нельзя было ни на один день останавливать занятия. Мало того, что мужчины помогли физически, они ещё и привезли в подарок снегоуборочную машину. Кстати, друзья-волонтеры попросили не называть своих имён, аргументируя это тем, что добрые дела творятся в тишине. Спасибо вам за заботу и столь тёплое отношение к нашим подопечным!



НЕ УМЕЯ БОЛЕТЬ



Что значит для пятилетнего ребёнка быть ограниченным в своих передвижениях и играх, хотя ещё совсем недавно, полтора года назад, он не знал забот и препятствий?

Болезнь Пертеса у Василисы выявили, когда ей было три года. Девочка сначала жаловалась на боль в ноге, затем стала хромать.

Эта болезнь развивается в результате нарушения кровоснабжения головки бедра. Потом происходит

некроз костной ткани и потеря нормальной прочности. Очень часто этот недуг наблюдается у детей с врождённой предрасположенностью, от 4 до 14 лет. **Василисе повезло: её заболевание выявили на ранней стадии. Тем не менее, единственное лечение на данный момент — это операции и долгие реабилитации.**

Сейчас Василисе противопоказаны нагрузки на больную ногу. Нельзя на неё наступать, иначе и без того мягкий сустав, раскрошится окончательно. Передвигается девочка на костылях. Ворчит, порой капризничает, но слушается маму. Мама строга, с ней не забалуешь.

Своенравный, энергичный ребёнок. Для неё настоящее мучение — необходимость сдерживать себя, хотя так много хочется узнать, успеть и догнать.

Больше всего на свете Василиса любит подвижные игры. Любит догонялки и игры с мячом. Вернее — любила, до того, как поставили диагноз. Теперь всё это для неё под запретом.

Очень любит игрушечные домики, в которые можно спрятаться. Домики из подушек, пледов, даже картонных коробок. Домик — один из немногих способов на время удержать её на месте.

Василиса не осознаёт, что у неё есть заболевание. Она и болеть-то не умеет. Какая может быть болезнь, если впереди столько интересного, нового?! Того, что можно потрогать, пощупать, с чем можно познакомиться и поиграть.

Всего год назад самым серьёзным заболеванием девочки была простуда. Теперь же каждый неловкий шаг — это опасность для Василисы.

«Радуга» открывает сбор на реабилитацию для Василисы Бурухиной. Необходима сумма в 236 504 рубля. Сделать пожертвование можно по реквизитам организации:

ИНН 5503097573

р/с 40703810945400140695

Омское отделение № 8634 ПАО Сбербанк г. Омск

к/с 30101810900000000673

БИК 045209673

назначение платежа: Василиса Бурухина

«ЕСЛИ БЫ Я МОГ ХОДИТЬ...»

«Я всегда мечтала о сыне, — рассказывает Светлана, мама Лёши. — Когда ходила беременная, представляла, как он будет расти, заканчивать школу, как в армию пойдёт»...

В первые месяцы после рождения Лёша перенёс две тяжёлые операции. Первую, удаление спинномозговой грыжи, сделали сразу после рождения. Ещё через месяц провели шунтирование, так как нужно было спасти ребёнка от гидроцефалии — избыток жидкости в головном мозге.

В это время мама была в тяжёлом состоянии, лежала под наркозом. Она плохо помнит, что происходило в те моменты. Но потом, когда её состояние улучшилось, их с сыном перевели в другую больницу. Светлана заметила, что Лёша не двигает ножками, как другие новорождённые. **Оказалось, что грыжевое расщепление позвоночника привело к своим последствиям — малыш не чувствует ног. Тогда Светлане предложили отказаться от ребёнка.**



«Я знала, что не смогу, — говорит мама. — Ну и что, что инвалид? Это мой ребёнок. Я никогда не смогла бы его оставить».

Сейчас мальчику уже 6 лет. Он любознательный и заботливый, часто удивляет маму неожиданными вопросами, очень любит роботов и телепередачи про науку. Лёша говорит, что станет учёным, а мама расплывается в горделивой улыбке.

«Вот собираемся куда-то, я ему говорю: «Одевайся!», а он сидит, рассуждает обо всём. Один носок натянет, что-нибудь спросит у меня. Мы с ним эту тему обсудим, подискутируем. Тогда второй носок наденет. Конечно, мне проще его самой за пять минут одеть, но хочу, чтобы пробовал сам».

Каждые полгода Лёша проходит лечение, а на реабилитациях не был никогда. Сидеть без поддержки у него получается, но недолго, и спина изогнута дугой. Речь Лёши порой сложно разобрать, приходится переспрашивать по несколько раз. Несмотря на болезнь, Лёша — настоящий мужчина! Он защищает маму, когда кто-то повышает на неё голос, очень любит своих сестёр, особенно младшую — Василису, всегда скучает по ней.

«Он, конечно, помогает в уборке по дому, пыль протирает



и цветы может полить. Говорит мне: «Мам, если бы я мог ходить, я бы каждый день пылесосил».

Сейчас необходимо, чтобы Лёша попал на реабилитацию, где ему подберут индивидуальный курс. Ему важно научиться быть самостоятельнее, лучше говорить и приобрести новые навыки.

«Радуга» открывает сбор на реабилитацию для Лёши Якубовского. Необходима сумма в 236 504 рубля. Сделать пожертвование можно по реквизитам организации:

ИНН 5503097573

р/с 40703810945400140695

Омское отделение № 8634 ПАО Сбербанк г. Омск

к/с 30101810900000000673

БИК 045209673

назначение платежа: Лёша Якубовский





НАПРАСНЫЕ СТРАХИ

С Дамиром и его мамой Гульнарой «Радуга» знакома уже несколько лет. Рассказать их историю никто не сможет лучше, чем сама Гульнара, поэтому ниже вы можете прочитать строчки из её письма...

«Дамиру семь лет, у него очень редкий диагноз, связанный с деформацией нижних конечностей. Узнали мы об этом не сразу. Дамир встал на ноги очень поздно — в два с половиной года, и почти сразу, очень быстро, у него до неузнаваемости искривились ножки. Так, что он стал на пять сантиметров ниже. Ребёнок сразу перестал ходить.

Врачи говорили, что это детская и подростковая болезнь. Я спрашивала их: «Если болезнь подростковая — значит, со временем пройдет?» Мне отвечали: «Нет, с такой болезнью взрослые уже не живут». **Ортопед назначил срочную операцию, но сделать ее не дали генетики — из-за**

хрупкости костей: при операции они просто раскрошатся. Врач-генетик, запретив любые вмешательства, тогда спасла моего ребенка. Но страх, что косточки раскрошатся, надолго поселился во мне.

В то же время у Дамира начались ре-

гулярные приступы судорог в ногах — потом выяснилось, что это выходил кальций, как это бывает у беременных. Три раза в неделю, будто по часам, в половине третьего ночи он хныкал — я сразу шла на кухню, чтобы согреть воды. Всё было наготове. Наливала ведро, высыпала туда килограмм морской хвойной соли (рекомендованного стакана было мало!), ставила в неё Дамира. **Он орал от судорог... Через какое-то время ему было легче. Засыпал в этом ведре. Так, с трех до пяти лет, проходили наши ночи. Мы их боялись.**

Дамир спрашивал: «Что за жизнь у меня такая?» Он привык. Спокойный ребёнок, с умом 15-летнего подростка. Учит стихи для пятого-шестого класса, в его голове целый словарь. Хобби такое — учить значения сложных слов. Он все понимает, кроме осуждения чужих людей. Едем в «Мегу» на коляске, все оборачиваются. Или на руки возьму, и женщины начинают: «Такой большой, а у мамы на руках». А он ко мне оборачивается: «Мам, ну что они такие глупые?»

Нам искали лекарства, чтобы укрепить кости. Назначают одно, мы пьем его полгода, а результатов нет. Другое, третье — не помогает. И так мы теряем полгода, еще полгода, еще полгода... Затем за нас взялся очень хороший доктор. Он подобрал препарат, который не продается в России. Я нашла его только через знакомых своих знакомых.

Когда я звонила доктору, представлялась: «Здравствуйте, это мы, кривые ножки». Сначала ушли приступы судорог — это



стало огромным облегчением. А через два года врачи сказали, что можно делать операцию. Я не знаю, как описать чувства, которые на меня нахлынули. С одной стороны, я была счастлива — мы ведь столько ждали (пять лет!) этой операции. Но страх был сильнее. Я боялась, что кости не выдержат шунтов, раскрошатся, и Дамир останется без ног. Я прекрасно понимала, что операция — наш шанс встать на ноги, начать нормальную жизнь. Но... Я боялась и ничего не могла с этим поделать.

А потом встретила Валерия Алексеевича. Увидела его по телевизору: он рассказывал, как «Радуга» помогает детям-инвалидам из Омска. Записала его имя и фамилию, нашла в интернете телефон. **И три дня пыталась позвонить, но каждый раз в последний момент сбрасывала до первого гудка. А потом не сбросила...**

Через пару дней ко мне приехала выездная служба «Радуги». Они никуда не торопились — меня это очень удивило. Еще через десять дней — и мы уже в «Доме радужного детства». И я только сейчас начинаю понимать, какую работу там проделали — даже не с Дамиром, а со мной. Меня не убеждали, не заставляли, не пугали — нет, просто спокойно доносили мысль, что ребенку нужно дать шанс. Я смотрела на других детей, у которых этого шанса нет. Смотрела на их мам, которые находят в себе силы не отчаиваться. Но продолжала бояться.

Врач Михаил Михайлович Коробейников, осматривая нас в «Доме радужного детства», напрямую сказал: **«Вам осталось два года. Если не успеете прооперировать обе ножки, будет поздно. В девять лет ни один ортопед уже не возьмется за вас»**. Он — прекрасный специалист своего дела. Но мне, как маме, было тяжело слушать его. Я просто рас-

«Радуга» открывает сбор на реабилитацию для Дамира Турсункулова. Необходима сумма в 236 504 рубля. Сделать пожертвование можно по реквизитам организации:

**ИНН 5503097573 р/с 40703810945400140695
Омское отделение № 8634 ПАО Сбербанк г. Омск
к/с 30101810900000000673 БИК 045209673
назначение платежа: Дамир Турсункулов**



плакалась и спросила одно: может, еще какие-то лекарства стоит пропить?

В конце курса реабилитации в «Доме радужного детства» я сказала руководителю благотворительного центра, что повезу Дамира на операцию. У меня была тогда одна просьба, — чтобы директор «Радуги» Валерий Алексеевич был рядом. Врачи лечат тело, а он — душу. На мою просьбу откликнулись. Все время, пока шла операция, Валерий Алексеевич Евстигнеев показывал мне на своем телефоне фотографии детей, рассказывал про них. Я была удивлена: «Неужели он помнит их всех?» А он ответил: «Да, у меня 18 тысяч детей».

На сегодняшний день Дамир перенёс уже три операции. Ещё три — впереди. Четвёртая совсем скоро, в мае. Две недели после он не сможет ходить, а потом — снова нужна реабилитация, которая поможет ему пережить тяжёлое время как физически, так и морально. Занятия помогут организму справиться со всеми операционными вмешательствами. А после, как говорит сам мальчик, он собирается закончить учёбу, стать спецназовцем и жениться.

Осталось совсем немного до счастливой возможности — жить нормально, ходить без костылей и боли, на ровных и крепких ногах! Нужна лишь вера и поддержка. Вместе мы в силах помочь.



Зоопарк «Дома радужного детства» пополнился новыми животными. На постоянное место жительства приехали две молодые козочки Бэль и Катарина. Их подарила семья подопечного Захара Мазницы, который зимой проходил реабилитацию в хосписе. Прежде чем поселиться в детском хосписе, животные прошли долгую процедуру прививания и получения паспорта.

Козы считаются одними из самых умных животных. Они умеют справляться с трудностями, решать сложные задачи и, главное, метод их коммуникации с людьми, уровень эмпатии и дружелюбия делают их похожими на собак. Поэтому козы — отличные помощники в реабилитации и социализации тяжелобольных детей. К животным дети испытывают больше доверия, рядом с ними осознают свою ответственность за существо, зависимое от них. Учатся заботиться и испытывают мотивирующую гордость от результата своей заботы.

В «Доме радужного детства» уже существует практика канистерапии — сюда привозят собак, но новые питомцы будут находиться на территории хосписа постоянно. Теперь у маленьких подопечных есть возможность навесить их в любое свободное время.



ДОРОГА ВЕРЫ

Путь Веры в «Дом радужного детства» выдался непростым и запутанным. Уже на стадии сбора документов и анализов для поездки у тети, которая должна была сопровождать Веру, возникли непредвиденные рабочие обстоятельства. Планы срочно пришлось менять, призвали на помощь дядю, а это новые документы, доверенности и анализы.

Примерно в этот же период позвонили из ФСС. Сказали, что есть путевка, и не куда-нибудь — в Анапу!

«У нас уже есть договоренность с «Радугой», — ответили родители. — Нас там ждут».

И — отказались от Анапы.

Долгая заснеженная дорога из районного поселения и вот — они на пороге «Дома радужного детства».

Вера пересекает порог на руках у дяди. Он держит ее очень осторожно, очень бережно, как самую хрупкую драгоценность в мире. Она и в самом деле очень хрупкая. Маленькая. Худенькая. Настороженная. Такое обилие незнакомых людей для неё в новинку и немного пугает.

С рук — сразу на коляску. И только так.

Дядя всегда рядом. Он помогает одеться, раздеться, поесть. Она всегда

у него на руках. Сама девочка не ходит и не ухаживает за собой.

Очаровательная маленькая принцесса с настороженными глазами, любопытством к новому, непонятному пока миру, и огромной внутренней силой.

На первый взгляд Вера всегда покладиста. Она не капризничает во время еды, не скандалит на процедурах, спокойно переносит массаж и адаптивную



физкультуру. Но эта покладистость — не апатия и не равнодушие, как бывает у многих тяжелобольных детей. Это живое любопытство и готовность узнавать новое, стремиться к большему.

Дядя всегда рядом с ней внимательно слушает рекомендации специалистов. Он ласков, но строг и неумолим. Если было сказано больше работать руками — значит, будем есть, одеваться сами, медленно, неловко, но сами, сколько бы ни понадобилось времени. Если сказано больше времени проводить с остальными детьми — значит, никакого уединения в комнате.

Команда хосписа, родители, ребенок — ответственность и взаимодействие всех участников процесса реабилитации порой может дать совершенно необыкновенные результаты!

Прошло три с половиной недели в «Доме радужного детства».

На обеде Вера держит ложку в руках, пока еще немного неловко, но решительно. И строго смотрит на суп. Суп ей не нравится. А вот макароны она находит вполне приемлемыми. Она поднимает глаза на дядю и тихо, спокойно просит. Дядя кивает. За прошедшее время Вера научилась не только самостоятельно есть, но и, что немаловажно, договариваться.

На занятиях по адаптивной физкультуре Вера впервые встаёт! Опирается на поручни, но встаёт — сама! И сияет. Сияет как никогда в жизни, потому что сама не знала, что однажды сумеет. Через несколько дней она уже пытается идти в ходунках. Осторожно переставляет ноги, шаг за шагом. И в ней всё больше уверенности, стремления и веры в собственные силы.



Эта уверенность теперь есть и в её близких.

Сам хоспис стал для девочки дорогой. Дорогой непростой, тернистой. Дорогой, пусть не к полному выздоровлению, но как минимум к социализации, самостоятельности и новым возможностям.

«Радуга» открывает сбор на реабилитацию для Веры Залевской. Необходимо сумма в 236 504 рубля. Сделать пожертвование можно по реквизитам организации:

**ИНН 5503097573
р/с 40703810945400140695
Омское отделение № 8634 ПАО
Сбербанк г. Омск
к/с 30101810900000000673
БИК 045209673
назначение платежа: Вера Залевская**



Новое мыло стали делать на мастер-классе в «Доме радужного детства». Теперь дети берут за основу непрозрачный состав. Иной материал рождает и иные идеи. Скраб-зёрнышки геркулеса мягко очистят руки, а масло макадамии нежно успокоит кожу. В этот раз решили ещё и ароматизировать пенящиеся брусочки. Добавили в основу молотые гвоздику, корицу и кардамон. Мыловарение — один из любимых детворой и мамами мастер-классов. **Они вместе придумывают на сколько кусочков разрезать остывшую и затвердевшую массу. Вместе, в четыре руки, красиво упаковывают каждый брусочек.**

Создание мыла ручной работы — это не единственный мастер-класс, который проводится для подопечных в «Доме радужного детства». На таких занятиях дети познают мир с новой, необычной стороны, взаимодействуют с новыми текстурами, развивают воображение, принимают решения и получают глубокое удовлетворение от результата.

Мастер-класс — мощный стимул и мотивация творить, здесь воочию виден и физически ощущим результат труда. Яркий, впечатляющий, быстродостижимый. Его можно взять в руки и даже похвастаться.

«Дом радужного детства» существует и функционирует исключительно на добровольные пожертвования. **Чтобы поддержать подопечных, отправьте СМС на номер 3434 со словом «Радуга» и суммой пожертвования, например: РАДУГА 200**





ВРЕМЕННЫЕ ТРУДНОСТИ

Может ли прививка АКДС спровоцировать у ребёнка ДЦП? Или заболевание, скорее, — следствие скрытой родовой травмы? Эти вопросы Наталья, мама Алёны, задаёт себе уже почти 5 лет, с тех пор как в одну из летних ночей у её 6-месячной дочки поднялась высокая температура, и появилась спастика в ступнях ног...

«Я привезла Алёну на прививку, но перед этим никто её не осмотрел, сказали можно идти и так ставить. Сама я, по незнанию, даже и не сомневалась в действиях медсестры. В процедурном никто ничего не уточнил — поставили. А ночью мы уже везли дочь в больницу. Температуру сбили, успокоили тем, что всё пройдёт. Но Алёна перестала садиться, переворачиваться и вставать. Тут мы с мужем и поняли: если сами не начнём поднимать её, никто не поможет, только потеряем время». Наталья быстро смахивает слёзы и продолжает делиться своими воспоминаниями-возмущениями. **Молодая мама до сих пор не может смириться с вердиктом врачей: «родовая травма».**

«Были благополучные роды и красивая выписка. Я родила дочь здоровую, весом в 3760 кг. Она вовремя заплакала, её приложили к груди. **Ходили на все явки, в 6 месяцев Алёна пыталась уже садиться. Вот не может быть такого, что родовая травма именно после прививки начала себя проявлять», — негодует женщина.** Педиатр всё время говорила, что всё пройдёт. Но через 2 месяца после прививки, когда семья самостоятельно повезла Алёну на лечение в Новосибирск, девочке поставили диагноз: ДЦП. С тех пор, как говорит Наталья, начались 7 кругов ада. Только в областной больнице на Куйбышева лежали раз 6. Потом курс иглорефлексотерапии, курс наблюдения и лечения у тульских врачей. Ночи со слезами, дни в бесконечных надеждах. В «Дом радужного детства» Алёна попала полгода назад. После месяца реабилитации в детском хосписе девочка встала на полную стопу. Второй раз в «Дом радужного детства» мама с Алёной посетили совсем недавно только для того, чтобы закрепить полученные навыки. **Счастливее стала не только девочка (она сейчас с поддержкой может передвигаться), глаза сейчас светятся от радости и у мамы Натальи.** «Это наши временные трудности», — говорит она теперь с уверенностью. Потому что знает: к заветной цели могут приблизить великий труд и помощь профессионалов своего дела.

«Радуга» открывает сбор на реабилитацию для Алёны Василенко. Необходима сумма в 236 504 рубля. Сделать пожертвование можно по реквизитам организации:

ИНН 5503097573

р/с 40703810945400140695

Омское отделение № 8634 ПАО Сбербанк г. Омск

к/с 30101810900000000673

БИК 045209673

назначение платежа: Алёна Василенко



ЛУЧ НАДЕЖДЫ

На первый взгляд Константин кажется очень деловым юношей. Он очень сосредоточен и строг. Но стоит ему узнать нового знакомого поближе, как он обязательно одарит его широкой, сияющей улыбкой с ямочками на щёчках.

Когда Костя родился, он не кричал, не дышал и его сердце не билось.

Беременность была запланированной, ожидаемой. К ней будущие родители отнеслись со всей ответственностью. А вот роды на 38-й неделе оказались неожиданными и тяжёлыми. **Небьющееся сердце новорождённого смогли запустить и сразу — под ИВЛ, а затем на авиации — в город. Одного, без мамы.**

«Первые полтора месяца он лежал в больнице, и мы даже не понимали, что происходит, — рассказывает мама. — Нас пускали к нему один раз в неделю, на 10–15 минут. Каждый день я звонила, узнавала, как он».

После выписки родители наблюдали — мало ли что! Регулярные медосмотры, консультации невролога. Костя плохо переворачивался, не держал голову, а с восьми месяцев стали замечать, что плохо работает правая рука. «Врачи нам всегда говорили, что всё в порядке, это просто лишний вес и тяжёлые роды», — делится мама. Только когда Косте исполнился год, доктора предложили госпитализироваться.

«Заведующая неврологии первым делом спросила, будем ли мы оформлять инвалидность. Я её тогда даже не поняла. Какая ещё инвалидность? Разве это не пройдёт?»

А потом сделали МРТ, оказалось повреждено левое полушарие мозга.

И страшный, непонятный диагноз — ДЦП.

«Это был шок, конечно. Вроде бы обошлось, говорили, что все хорошо. И вдруг... И ты просто не понимаешь, как ему помочь. Стала спрашивать врачей, как это вылечить, в ответ — «не лечится».

В больнице назначили процедуры — обкалывание, массаж, гимнастику. После выхода из больницы стали приглашать специалистов на дом — платно. Один только массаж 10 сеансов — 10 тысяч. А их нужно гораздо больше.

Болезнь Кости не разрушила семью, как это часто бывает, а наоборот, сделала её крепче.

«Первое время, особенно первые полтора месяца, конечно, было много слёз, куда без этого. Даже не знала, как сказать мужу. В таких случаях всякое бывает. Но он всё понял. Даже стал внимательнее, заботливее. И меня лучше понимает».

Скоро Косте два года, за его плечами уже огромная работа, но впереди предстоит её ещё больше. **Он не ходит самостоятельно, пока не говорит, ничего не может удерживать в слабых ручках. Косте можно помочь, и чем раньше это сделать, тем большего он сможет добиться.**



«Радуга» открывает сбор на ортопедические изделия и курс реабилитации для Кости Меленчука. Сумма сбора — 241 784 рубля. Сделать пожертвование можно по реквизитам организации:

ИНН 5503097573

р/с 40703810945400140695

Омское отделение № 8634 ПАО Сбербанк г. Омск

к/с 30101810900000000673

БИК 045209673

назначение платежа: Костя Меленчук



ВЛАДИМИР МЕНЯЙЛО: ДОБРЫМ ДЕЛАМ ЕСТЬ МЕСТО ВСЕГДА

Принято считать, что деньги — корень всех зол. И иногда это на самом деле так. Но деньги часто используются и для положительных изменений. Порой щедрость дает нам надежду и заставляет осознать, что за успехом в мире предпринимательства стоят не только корыстные мотивы. О том, насколько совместимы и близки бизнес и благотворительность, мы поговорим сегодня с директором группы компаний «Солнечный город» Владимиром Меняйло.



— Первое, о чем хочется спросить, это о вашей организации. Расскажите, чем занимается ваша компания?

— Наша управляющая компания занимается обслуживанием и содержанием многоквартирных домов. У нас две управляющие компании: «Солнечный город» и «Светлоград», и обслуживаем мы 82 дома, в которых проживают собственники квартир. А это более 5000 омичей. По итогам 2018 года, и мы этим очень гордимся, мы входим в национальный реестр «Ведущие предприятия России». У нас очень хороший коллектив — около 130 человек, совершенно нет задолженностей, — все это позволяет развиваться.

— Почему приняли решение стать одним из наших партнеров?

— Я в советское время трудился на комсомольской и партийной работе, а также занимал высокую должность в строительном тресте. И вся эта деятельность была связана с людьми, поэтому мне очень знакомы вопросы, которые относятся к социальной сфере. В нашей компании мы часто проводим общественно значимые мероприятия и всегда, прежде всего, видим человека.

— Как вы узнали о нашем благотворительном центре?

— Дело в том, что у вас очень известный благотворительный центр. Очень хорошая репутация, реклама и продвижение организации. Вы много рассказываете о своей деятельности по радио и ТВ, в газетах. «Радуга» всегда на виду, это хорошо. В таком деле очень важную роль играет репутация и прозрачность, а они у вас безупречные. Ваш руководитель, Валерий Алексеевич Евстигнеев, лично показал мне всё, что сделано за эти годы вашей организацией. Удивительное ме-

сто, где расположен хоспис «Дом радужного детства», с какой любовью там все сделано для тяжелобольных детей. Я понимаю, что все они неизлечимы, но меня поразило, насколько много вы делаете для того, чтобы их жизнь была лучше. Поэтому мы тоже хотим быть причастными к доброму делу!

— В чем заключается сотрудничество?

— Мы обслуживаем многоквартирные дома, в которых проживают собственники. И первое, что мы взяли на себя, — распространение вашей газеты среди наших жильцов, чтобы как можно больше людей знали о том, каким благородным делом вы занимаетесь. Кроме того, мы заключили договор социального партнерства, и там прописаны наши возможные действия на будущее. К сожалению, говорить о больших финансовых вложениях рано, так как мы очень ограничены в средствах, тем не менее хоть каким-то образом, но мы будем вас поддерживать. Например, мы готовы приглашать ваших сотрудников на наши встречи, чтобы вы могли рассказать о вашей деятельности нашим жильцам. Я считаю, что эта информационная работа имеет большое значение.

— Как вы думаете, почему в современном обществе предприниматели с недоверием относятся к благотворительности?

— Да, на самом деле наши предприниматели не очень активно сотрудничают с благотворительными организациями.



И чисто по-человечески обидно, что вам с удовольствием помогают люди со всего мира, а наши бизнесмены стараются не замечать этих проблем. Но, с другой стороны, и предпринимателей понять можно: пандемия, многие организации закрываются — всем сложно.

— Получается, что кризис не время для благотворительности?

— Сложный вопрос. Я уверен, что кризис — это не оправдание для бездействия. Наоборот, спад экономики заставляет действовать энергичнее, искать новые решения. Наверное, кризис больше влияет на размер помощи. К сожалению, в нашей стране достаточно много тяжелобольных детей. Очень хочется, чтобы эти ребята не просто существовали, а получали необходимое лечение.

— Что лично вам дает занятие благотворительностью?

— Осознание того, что ты причастен к очень большому благому делу, даёт очень многое. Сотрудничая с «Радугой», мы делаем это и для себя тоже, чтобы получить чувство удовлетворения от того, что спасаем кого-то, облегчаем страдания, боль, муки. Стараемся вернуть к обычной жизни больного ребёнка.

— Как бы вы разделили благотворительность, меценатство и социальную ответственность бизнеса?

— Эти понятия неразделимо связаны, так как социальная ответственность бизнеса — это добровольный вклад бизнеса в развитие общества. А как это будет выглядеть — решение самих жертвователей. Во все времена были и меценаты, которые поддерживали культуру и искусство, и благотворители, которые помогали нуждающимся бескорыстно, просто ради будущих поколений.



— Что для вас означает слово «благотворительность»?

— Возможность задуматься, что в настоящее время есть люди, которым нужна помощь и которым хуже, чем тебе. Поэтому надо помогать! А самому человеку, который нуждается в помощи, даёт ощущение того, что он не одинок в своей беде и что есть люди, которые всегда готовы помочь.

— Что бы вы пожелали тем ребятам, которые сейчас борются с болезнью?

— Скорейшего выздоровления, конечно!

СПРАВКА:

Участник Рейтинга Генеральных Директоров Владимир Меняйло занимает место № 51 в отрасли «Операции с недвижимостью» по Омской области по состоянию на 09 декабря 2020 года. Благодаря профессионализму Владимира Ивановича, качественному и ответственному выполнению должностных обязанностей, целеустремленности и лидерским качествам, ООО «УК «СОЛНЕЧНЫЙ ГОРОД» достигло значительных успехов и заняло достойные позиции на рынке операций с недвижимостью. Так, в 2019 году выручка компании составила 40.1 млн руб.

ЛЮБИТЬ И БОРОТЬСЯ ВМЕСТЕ

Детской выездной паллиативной службе добраться до семьи Варвары и Полины было не так-то просто. Квартира притаилась ровно между подъездами, с отдельным индивидуальным входом с пандусом и почтовым ящиком со смешной наклейкой. Нетипичная конструкция, принадлежность и назначение которой непросто определить с первого взгляда. Дверь открывает отец семейства, сосредоточенный и строгий — для него социальные работники не новость, напротив, своего рода утомительная обязанность, которую нужно перетерпеть, ведь от госслужащих ждать многого не приходится. Команда «Дома радужного детства» для них тоже «госслужащие», по крайней мере, пока.

За входной дверью коридор, лестница и снова коридоры: длинные, узкие, извилистые. Эту квартиру семья получила от администрации. Раньше здесь было служебное нежилое помещение. Первый вопрос срывается тут же:

«Как же вы в этих коридорах с коляской?!»

Мама улыбается, пожимает плечами. Для нее это давно привычно, буднично.

«Ну вот так вот. Ловко».

Но в квартире, не смотря на ее специфическое происхождение и проекти-

ровку, очень опрятно, аккуратно и тепло. Всё устроено уютно и с большой любовью к своему дому и своей семье.

В семье трое детей, двое из которых — паллиативные.

Мама Кристина и папа Сергей познакомились три года назад на реабилитации в Анапе, куда мама приехала с Полиной из Омска, а папа с Варей — из Мурманска. На тот момент Кристина была в разводе, Сергей — овдовел. Некоторое время спустя мужчина оставил всё и вместе с Варей переехал в Омск — к любимой. Строить семью, невзирая на все сложности и препятствия.

Они рассказывают свою историю буднично, даже небрежно. Словно хотят сказать: «чего уж, так случилось, с кем не бывает?!» Но так бывает не со многими.

Они смотрят друг на друга с невыразимой нежностью и бережностью. Они как никто знают цену своего счастья.

Старшая дочь — Полина, у нее тяжелая патология речи, сильный сколиоз. Она не может сама сидеть и даже показывать руками ей тяжело. Но её мозг не поврежден.

«Она очень умная. Даже, пожалуй, знает больше меня», — с гордостью улыбается мама.

Полина учится в шестом классе, за-



нимается с приходящим учителем, не смотря на то, как тяжело ей это дается физически.

Совсем скоро Полине исполнится 18 и льготы, которые доступны для детей-инвалидов, перестанут для неё действовать. Сейчас эти последние месяцы родители стремятся использовать все возможности реабилитации, которых совсем скоро Полина будет лишена.

Варя — младшая, ей только семь. В отличие от сводной сестры, она крепкая девочка, держит голову, может хватать и удерживать предметы. Но её мозг был повреждён случившимся на десятый день после рождения кровоизлиянием. Сейчас она реагирует на мир только через слух и эмоции.

«Конечно, тяжело, — негромко вздыхает мама в конце разговора. — Тем более, что мы с мужем не работаем, живём только на пенсии, мою и его. Иначе никак, ухаживать за двумя девочками в одиночку просто невозможно. А так много хочется сделать».

На протяжении всей встречи Кристина и Сергей упоминают только «мы». «Мы — семья». «Мы планируем». «Мы занимаемся». И никакого разделения на своих и чужих, на больных и здоровых. Никакого бегства от ответственности или запущенности.

Никакого смирения, так часто встречаемого в семьях с тяжелобольными детьми...



СПАСИБО ЗА МАРТ!

Отчёт благотворительного центра «Радуга» за март 2021 года

Благодаря вашей поддержке оказано помощи на **2687884,50 руб.**

Расскажем подробнее, что было сделано в марте:



«Дом радужного детства», «Усадьба Грибаново»:

Тяжёлый недуг — это огромное испытание для любого человека, тем более, ребёнка. Жить со страданиями невыносимо и несправедливо. Чтобы хоть немного помочь самым юным омичам и их родителям, 2 года назад в регионе открылся «Дом радужного детства». Здесь каждый чувствует, что не оставлен на один со своей болезнью. Здесь дают силы и учат держать удар судьбы! Здесь начинается новая жизнь! Благодаря помощи наших благотворителей в марте ещё 6 семей смогли пройти реабилитацию и абилитацию в «Доме радужного детства».

1810739,2 — 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:

Еженедельно выездная паллиативная служба благотворительного центра помощи детям «Радуга» # Паллиатив_на_выезде_точка_омск находит по Омской области всё новых и новых детей с тяжёлыми заболеваниями. Все эти дети попадают в базу данных нашего центра, а, значит, так или иначе, им можно помочь. В марте ВПС посетила 19 семей, где воспитывают тяжелобольных детей.

98557,56 — расходы на ГСМ, услуги связи, специализированное питание для подопечных, средства личной гигиены, расходные материалы.



Центр социальной адаптации на Кондратюка, д. 75:

Увидеть этот мир добрым, счастливым и радостным совсем скоро помогут и в новом центре социальной адаптации. Ждём с нетерпением!

120755,88 — частичная оплата ограждения лифтовой шахты, оплата коммунальных услуг

Адресная помощь детям:

- 101156** — оплата авиабилетов Омск-Москва-Омск, коррекционные занятия в центре Марии Черняк для Волобуевой Леры
- 129550** — оплата медицинских услуг в клинике «Ясный взор» для Суйковой Юли
- 42250** — оплата генетического анализа для Караванова Артёма
- 30982,74** — оплата генетического анализа для Воинкова Кости
- 138500** — оплата окклюдера для Просекова Стаса
- 50505,16** — оплата спирали для Лихоманова Влада
- 142500** — оплата окклюдера для Кувайцевой Вики
- 6887,9** — оплата трахеостомических трубок для Лепихина Алексея
- 15500** — оплата ритуальных услуг для Карий Алины

«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.



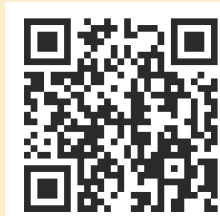
PlayMarket



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!

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 30101810900000000673
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.
«Радуга. Газета добрых дел» 12+
Учредитель - Евстигнеев Валерий Алексеевич.
Главный редактор — С.А. Михневич.
Выпуск № 04 (99) апрель 2021. Тираж 15 000 экз.
Рег. свидетельство ПИ №ТУ55-00544
Газета зарегистрирована в Управлении Роскомнадзора по Омской области.
Дата выхода: 16.04.2021. Подписано в печать: 15.04.2021.
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

ЕЖЕМЕСЯЧНЫЕ ПОЖЕРТВОВАНИЯ

Шаг 1

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

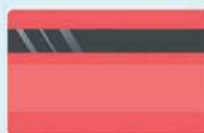


Шаг 3

Ввести свои данные, данные карты и выбрать сумму пожертвования

Шаг 2

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



Оформить один раз, чтобы помогать постоянно

