



ГАЗЕТА
ДОБРЫХ ДЕЛ

РАДУГА

Помочь всегда можно!

Газета для всей семьи Издаётся с 21 декабря 2011 года

РАСПРОСТРАНЯЕТСЯ БЕСПЛАТНО

www.raduga-omsk.ru

№ 06 (113), июнь 2022



ВДА КАК СПАСЕНИЕ!

О новых результатах работы
с нашими подопечными

Стр. 4



КАК ПОЛУЧИТЬ НУЖНЫЕ ТСР?

Алгоритм действий
в подробностях

Стр. 10



ВЫ ПОМОГЛИ

Отчёт благотворительного
центра «Радуга»
за май 2022 года

Стр. 14



УСЛЫШАТЬ ПРАВИЛЬНО, СКАЗАТЬ ЧЁТКО

ЧТО ОСТАНАВЛИВАЕТ САШУ
НА ПУТИ К ОПЕРАЦИИ?

СТР. 7



С вашей поддержкой мы смогли экстренно помочь нашей подопечной Василисе Донской, которая страдает синдромом хоаноса (нет отверстий, которые соединяют нос и носоглотку).

Дело в том, что электроотсос мокроты, которым родители санировали малышку дома, вышел из строя. Папе Василисы пришлось вручную избавлять ребёнка от накопившейся жидкости, иначе девочка могла задохнуться. Мужчина боролся за жизнь дочери полдня. Именно столько времени ушло на то, чтобы доставить резервный электроотсос до Боголюбовки Марьяновского района, где проживает семья Василисы.

Кстати, вместе с электроотсосом "Радуга" передала для девочки и трахеостомическую трубку для плановой замены в этом месяце. Необходимый размер родители уже долгое время не могут нигде приобрести. Теперь же можно быть спокойными: ребёнку сделают своевременную замену трубки. А это значит, что малышка будет в безопасности. Спасибо вам!



«ДОМ РАДУЖНОГО ДЕТСТВА» ВСТРЕЧАЕТ ВНОВЬ!

В "Доме радужного детства" очередная поездка, который для наших подопечных стал возможным благодаря бесчётному количеству добрейших сердец! Очень много семей в этот раз, приехавших во второй или третий раз. Мы хотим показать вам эмоции родителей и детей в фотографиях. Если же вы наведёте камеру приложения ATLANTIS AR на символ «А», который найдёте на одном из фото, то сможете ещё и услышать, о чём рассказывают родители наших подопечных. Подробнее о работе приложения на стр. 16



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

ВЫЕЗДНАЯ ПАЛЛИАТИВНАЯ СЛУЖБА

ОРТЕЗИРОВАНИЕ НА ДОМУ

Саргатский район



Один из своих выездов паллиативная служба «Радуги» посвятила 2-летнему Артёму Джану. У мальчика генетическое заболевание — болезнь Краббе, при котором поражается миелиновая оболочка нервных волокон. (Необратимые процессы происходят и в ЦНС и в периферических органах.)

Несмотря на тяжесть болезни, родители Артёма ока-

зывают максимально возможный грамотный паллиативный уход за ребёнком. Под их контролем не только дыхание и периодические эпилептические приступы сына, но также особое питание, уход за кожей и даже положение мальчика в кровати. Артём позиционирован правильно, с использованием ортопедических укладок, но стопы начали деформироваться, поскольку тьюторы стали малы. Сроки заказа индивидуальных длительные, а контрактуры формируются достаточно быстро.

Специалисты выездной паллиативной службы приехали повторно вместе с ортопедом-травматологом Владимиром Владимировичем Коробейниковым, чтобы изготовить Артёму новые тьюторы дома. Отвезти малыша к врачу нет возможности, так как мальчишку нельзя транспортировать.

Технология "Альянс-Орто", которую применяет ортопед-травматолог позволяет сделать индивидуальные тьюторы из термопластика. Со временем изделия можно корректировать. Тьюторы из термопластика не только предотвращают появление и развитие контрактур, но и комфортны для детей. Это особенно важно для паллиативного ребёнка в тяжёлом состоянии.

Поддерживая нашу детскую выездную службу паллиативной помощи на www.raduga-omsk.ru, вы спасаете тысячи детей по Омску и области. Спасибо вам!



НОВОСТИ

ГODOVOЙ ОТЧЁТ «РАДУГИ» СНОВА СТАЛ ПОБЕДИТЕЛЕМ!



Годовой отчёт «Радуги» о проделанной работе за 2020 год победил в конкурсе «Точка отсчёта»!

Нас наградили «Золотым стандартом» — особым сертификатом победителя конкурса.

«Точка отсчёта» — это всероссийский публичный конкурс годовых отчётов о деятельности некоммерческих организаций, который проводят, чтобы повысить доверие к благотворительным фондам.

«Радуга» уже во второй раз получает такую награду. Мы несказанно этому рады, у нас полностью прозрачная система финансов и мы регулярно отчитываемся перед вами в том, куда идут пожертвования и скольким детям нам удаётся помочь с вашей помощью.

Мы за честность, а наша главная награда — здоровье детей!



Одна из самых распространённых проблем наших подопечных — постоянный дефицит средств гигиены. Речь о подгузниках и одноразовых пелёнках.

Именно поэтому помощь неравнодушных людей, которые приносят в офис «Радуги» по адресу ул. Красина, 4/1 предметы гигиены, является спасением для наших подопечных.

Мы благодарим дружный коллектив компании ООО «Капитал МС» за то, что они нашли время, закупили средства гигиены и доставили всё в наш офис. Спасибо всем, кто помог детям! Вы наполняете будни наших подопечных теплом!

Помочь тяжелобольным детям можно всегда! Можно также принести необходимое в офис или направить средства по реквизитам благотворительного центра «Радуга». Их можно найти на стр. 16 в любом номере нашей газеты.

BDA: БИОМЕХАНИЧЕСКИЙ МЕТОД РАЗВИТИЯ

«ЕСЛИ ВИДЕТЬ ЦЕЛЬ, СИЛЫ И ВРЕМЯ НАЙДУТСЯ!»

Результаты BDA-методики, по которой занимаются наши подопечные, превосходят все ожидания. В прошлом номере мы рассказывали о том, каких успехов начали добиваться Ксюша Варкентин с мамой. В этот раз герои рубрики — Евгения и Ярослава Чикиревы. Яре 5 лет. У девочки ДЦП, при котором она не может держать голову. Ребёнок не ходит, не говорит, есть эпилепсия.

О том, что такое BDA-методика, Евгения много слышала и читала, но когда специалистов из Сербии в Омск пригласил благотворительный центр «Радуга», женщина сразу же записалась на долгожданную лекцию. «Я здесь ещё больше поняла, что Ярославу подниму на ноги только благодаря BDA-занятиям. Вдохновили не столько сами основатели, сколько мамы, которые помогли своим детям, — рассказывает мама Яры. — Мне нравится, что никуда не надо ездить, не нужно тратить время и под кого-то подстраиваться. Плюс ещё и экономия в деньгах. Потому что, когда платишь за 30 дней, а из них занимаешься с ребёнком только 10 дней, выходит дороже, чем оплата за полугодовой BDA-курс. Немаловажно, что я занимаюсь с дочерью в домашней обстановке. В любое время могу подстроиться под режим и самочувствие Ярославы, хоть

даже ночью, когда дочь, бывает, не спит».

Евгения работает с дочерью уже 4 месяца. Вся работа проходит под контролем BDA-координатора в Омске Алёны Немченко. Она в свою очередь держит связь с Владимиром Добриевичем, основателем метода. На последней консультации сербский специалист отметил динамику в развитии Ярославы: у девочки уже не «плавают» лопатки, угол грудной клетки относительно шеи ушёл, ноги не заплетаются «в косичку», брюшная полость не проваливается, а ноги развести сейчас не составляет никакого труда.

Сама же Евгения очень удивлена желанию дочери подняться и сесть. «Появились взмахи руками, она словно помогает сама себе, — радостно делится результатами женщина. — У нас всё получится, я уверена в том, что дочь и сядет, и пойдёт. Уже вижу, как Ярослава бежит в школу. И эта картинка из моего воображения обязательно станет реальностью!»

Помните, что добро, сделанное человеком, обязательно к нему вернётся! Помочь нашим подопечным встать на ноги можно, отправив на номер 3434 смс с сообщением «Радуга» и суммой пожертвования, например, Радуга 200.





ВСЕ НА СТАРТ!

Чтобы сделать доброе дело, необязательно изобретать велосипед, достаточно уметь на нём кататься. Благотворительный велопробег «ВелоОмск-2022» собрал активных, спортивных и добрых омичей, чтобы поддержать хоспис «Дом радужного детства».



Взнос за участие символический — 100 рублей. Но многие участники внесли больше в несколько раз. Этот велопробег стал праздником спорта и Днем добрых дел. Омичи приезжали целыми семьями и коллективами. «Я участвую в благотворительном заезде уже во второй раз. Здорово, что есть такой праздник спорта и очень хорошо, что таким образом можно помочь тем, кто попал в беду», — рассказывает поклонница велоспорта Елена Каширина.

Участники велозабега значимых спортивных рекордов не поставили. Тот случай, когда победа — не главное! Но, разъезжаясь, призы и памятные подарки несли с гордостью, как символ причастности к большому, важному и доброму делу.

Как всегда у нашего велоезда были масштабные задачи: не только привлечь к спорту новичков, но и предложить омичам помочь поддержать социально важный проект «Дом радужного детства».

По словам председателя правления благотворительного центра «Радуга» Валерия Алексеевича Евстигнеева такие мероприятия городу просто необходимы, ведь спорт — это залог здоровья.

«Через спорт можно делать благотворительность, а через благотворительность — новых спортсменов», — считает руководитель «Радуги».

Каждый участник соревнований получил памятный подарок и принял участие в розыгрыше ценных призов от партнеров.

За отзывчивость и участие в организации велоезда мы благодарим наших друзей:

- ✓ Фитнес-клуб ENERGY ZONE/ОМСК
- ✓ Оздоровительно-учебный центр «BOGACH»
- ✓ Парфюм-лидер
- ✓ Бассейн «Пингвин»
- ✓ Музей имени М. А. Врубеля
- ✓ Молодежный театр «Третий круг»
- ✓ Skuratov Coffee
- ✓ GUSSI COFFEE
- ✓ Русский десерт

За время благотворительного велоезда «ВелоОмск-2022» было собрано 30 589 рублей. Все они пойдут на лечение тяжелобольных детей Омска и Омской области



Всемирно известные артисты Национального филармонического оркестра России во время своих недавних гастролей в Омске побывали в «Доме радужного детства».

Здесь они дали для работников детского хосписа интерактивный мини-концерт. Небольшой состав музыкантов (3 скрипки и виолончель) зарядил специалистов «Радуги» прекрасным настроением, сами же артисты оркестра получили колоссальные эмоции от экскурсии по «Дому радужного детства». Солистка оркестра Светлана Степченко, известная многим детям как добрейший преподаватель музыки Виолетта Модестовна, рассказала нам, что всегда вместе с коллегами старается посетить детские больницы и хосписы в любом городе. Поскольку приезд артистов совпал с межзаездным периодом в «Доме радужного детства», музыканты решили не только порадовать его сотрудников, но и провели акцию-концерт в поддержку «Радуги» в День защиты детей.





РЯДОМ 24/7

Надина мама скрупулёзно работает над очередным полотном. На этот раз крестиком вышивает огромную розу. Надя здесь же рядом, тихонько наблюдает за ловкими и точными движениями маминых рук. «Она знает, что в такой момент меня нельзя отвлекать. Это моё время. После рукоделия у меня как будто сил больше становится», — рассказывает Рашида.

Сил женщине, правда, нужно очень много: трое детей — не шутка. Младшей вот только исполнилось 3 года, у средней 9-летней Нади — частые и тяжёлые приступы эпилепсии. «Хорошо, что муж и старшая дочь помогают по дому! Надя ведь ничего не умеет. Я её кормлю перетёртой пищей, купаю, гимнастику с ней делаю, одеваю, развлекаю, приступы купирую. И так все 24 часа 7 дней в неделю», — говорит о своих буднях уставшая Рашида.

Надя, по словам мамы, родилась здоровой, проблемы начались позже. К семи месяцам в истории болезни девочки уже значился порок сердца, следом же присоединилась и эпилепсия. Приступы один за другим лишали маленькую Надю всех навыков, которые ребёнок к этому времени освоил по возрасту. Появилась задержка в развитии... «Врачи сказали, что так дала о себе знать гипоксия во время моей беременности. Она, правда, была...», — вспоминает мама.

И всё же, несмотря на имеющиеся диагнозы, у Нади есть увлечение. Девочка очень любит музыку и тянется к музыкальным инструментам. «Будет лежать рядом барабан, она возьмёт палочки и начнёт стучать. Хотя карандаши, например, выкидывает. Если Надя увидит клавишную игрушку музыкальную, то пока не дашь ей её в руки, не успокоится, — смеётся Рашида. — Ей даже нравится, когда я просто топаю ногами по полу. Для Нади это тоже музыка».

Всем жизненно важным навыкам обучить Надю уже невозможно. Уж слишком много времени потеряно. Времени, в течение которого не было НИ ОДНОЙ реабилитации. Но самым элементарным — держать ложку в руке и подносить её ко рту, а ещё самостоятельно сидеть — научить, оказывается, реально. Как только семья девочки узнала о «Доме радужного детства», они решили набрать номер «Радуги» и записаться на реабилитацию. Специалисты паллиативной помощи осмотрели Надю и пришли к выводу, что с девочкой можно работать. «Всегда в первую очередь обращаем внимание на то, насколько ребёнок ресурсный. Вот Надя такая. Нужно просто направить родителей. Помочь им. Мы будем с этой семьёй работать», — резюмирует Алёна Немченко, инструктор по АФК «Дома радужного детства». **Сегодня центр «Радуга» обращается ко всем неравнодушным людям с просьбой о помощи Наде Щитовой. Необходимо собрать для её реабилитации — 236 504 рубля. Каждое ваше смс-сообщение со словом Радуга и суммой пожертвования, отправленное на номер 3434 поможет Наде обрести новый навык. А ещё абсолютно любой желающий может перечислить средства по реквизитам, которые легко найти на стр. 16. Нужно лишь в назначении платежа указать: Надя Щитова**



СЛЫШАТЬ ЧЕРЕЗ КОСТЬ



Строение тела человека — любимая детская энциклопедия 5-летней Саши. Девочка внимательно рассматривает на картинках скелет, мышцы и уже с лёгкостью может показать, где у неё находятся сердце, желудок, почки. С ушками же всё гораздо сложнее: не только в игре, но и в жизни...

Саша родилась с заросшими отверстиями ушных раковин, с расщелиной твёрдого нёба и губы. Нетипичная внешность сразу попала под описание синдрома Франческетти. Он встречается у одного из 50 тысяч новорождённых.

«Он до такой степени редкий, что мало кто с ним сталкивался. Зачастую мы

приходим к доктору и сами рассказываем про этот синдром, — рассказывает Сашина мама. — Помню, как генетик достала энциклопедию и показала, что такое есть. Интеллект сохранён, но есть развитие аномальное черепа».

Саша активная, любознательная и очень добрая девочка с боевым характером. В 8 месяцев и полтора года она уже пережила операции по устранению расщелины нёба и губы. Это дало свой результат: после хирургического вмешательства ребёнок не задыхается и не попёрхивается. На очереди — ювелирная работа с Сашиним слухом. Сейчас девочка слышит благодаря аппарату, который как ободок держится на её голове. Слышит буквально через кость — недостаточно чётко, из-за этого есть проблемы с речью. И хоть сурдолог и логопед и работают с Сашей, всё же этого мало.

«Мы получаем аппарат костной проводимости, неимплантируемый, за счёт государства. ФСС нам выделяет раз в 4 года, а нам нужен имплантируемый. Это штифты, которые устанавливаются за ушками, и аппарат уже крепится на эти штифты. За счёт этого ребёнок слышит лучше. Как мы с вами!» — поясняет мама Надежда.

В детской клинической больнице святого Владимира в Москве уже готовы взять Сашу на операцию по установке штифтов. Дело за самими имплантами, а на них у семьи девочки нет средств. **Благотворительный центр «Радуга» просит сегодня обратить внимание всех неравнодушных на маленькую девочку с сильным характером. Нужно собрать 751 030 рублей. Каждый пожелавший помочь ребёнку, может отправить на номер 3434 смс со словом ПОМОГИТЕ и суммой пожертвования. Например, ПОМОГИТЕ 300. Также можно перечислить средства по реквизитам, которые указаны на стр. 16. Важно в назначении платежа сделать пометку: Саша Самосюк**



Шедевры кондитерского искусства смогли создать подопечные «Дома радужного детства» во время увлекательного и благотворительного мастер-класса.

Провела его наш давний друг — волшебница Танюшка-печенюшка. Для каждого подопечного Татьяна привезла набор для творчества, а это заготовки печенья, съедобные крем-краски и разноцветные посыпки. Ребята и родители познакомлись с техникой росписи кулинарного изделия и получили удовольствие от увлекательного занятия. Теперь расписные пряники они смогут подарить своим близким или полакомиться выпечкой сами. Спасибо Татьяне за чудесный и интересный мастер-класс!



«ХОЧУ СФОТОГРАФИРОВАТЬ КРАСИВО!»



«Она жива, а это для меня самое главное», — говорит Оксана, глядя на свою дочь. Сабина молча сидит в кресле-коляске, ежесекундно открывая рот. Тяжёлая форма ДЦП говорит сама за себя. За 13 лет Оксана привыкла к болезни дочери, но до сих пор никак не может смириться, что так и не получается сфотографировать Сабину красиво...

Сильная спастика, небольшие контрактуры, которые особенно сильно дают о себе знать в непогоду. Сабина в это время не то, что плачет, — кричит от боли. «В этот раз, наверное, поедem. Хоть бы всё сложилось и ничего не помешало», — говорит Оксана про реабилитацию в «Доме радужного детства».

Вот уже 2 года ВПС «Радуги» патронирует Сабину и зовёт семью в детский хоспис. Без реабилитации такому ребёнку жить невозможно: болевые ощущения с каждым разом будут только нарастать. Ситуацию может усугубить и эпилепсия, которая у девочки проявилась на третьи сутки после рождения. То, что гипоксия плода во время беременности скажется на состоянии родившейся дочери, Оксана и знать не знала. **«Думала, что родила здоровую, а оно вот как. Я её сейчас даже сфотографировать не могу красиво, — делится женщина и тут же обещает, что привезёт дочь в очередной заезд в «Дом радужного детства». — Везти придётся на скорой, наверное... Они**

нас только и выручают с Сабиной, если ехать по врачам в город. Почти 8 часов пути до Омска».

От деревни Усть-Ишимского района, где живёт семья Хайритдиновых, до областного центра ехать примерно 700 км. Сначала придётся перебраться на пароме через Иртыш, потом по ухабам в направлении Омска... Видимо, это больше всего и останавливало Оксану, на такую долгую и тяжёлую поездку надо ведь, действительно, решиться. «Как уж придётся, я просто очень верю, что нам помогут. Потерпим уж в пути!»

Дорогие читатели, мы очень надеемся, что Сабина сможет приехать на реабилитацию в «Дом радужного детства». Именно поэтому объявляем о начале сбора средств на восстановительный курс для девочки. Необходимо собрать 236 504 рубля. Просим помочь ребёнку всех, у кого есть возможность. Средства можно перечислить по реквизитам, которые вы найдёте на стр. 16. В назначении платежа важно указать: Сабина Хайритдинова





ЧТОБЫ ЖИТЬ И УЧИТЬСЯ

То, что у Кристины одно из лёгких так и не раскрылось в момент рождения, доктора узнали только тогда, когда девочке было уже 7 лет. Увидели на рентгеновском снимке, который нужно было сделать, чтобы выявить пневмонию. «Получается, что узнали случайно, — рассказывает Евгения. — И это, кстати, сразу прояснило картину частых ОРЗ».

Кристина передвигается на ягодицах. И нераскрывшееся лёгкое, конечно, виной тому не является. Что случилось с ребёнком, а главное — в какой момент, Евгения не знает. Рассказывает, что родила сама, быстро. «Акушерка даже добежать до меня не успела. Выписали на пятый день». Вот только к месяцу девочка не набрала в весе и была вялой. Её стали кормить через зонд. Частые госпитализации поддерживали состояние, но не улучшали. В итоге в нужное время Кристина не научилась переворачиваться, не пошла, не поползла, не заговорила. Она и сейчас — в свои 11 лет — ест с маминой помощью перетёртую пищу.

Несколько лет назад у девочки началось сильное искривление позвоночника — отсутствие полноценного лёгкого сказалось. Кажется, что это не просто сильнейший сколиоз, а выросший горб. «Ортопеды настаивают на корсете. У нас он есть, правда, не помогает ничем. Он совсем не поддерживает спину, — вздыхает Кристинина мама. А девочка тем временем играет со своей одеждой. — Это её любимое занятие: вытащит все вещи из шкафа и начинает перебирать их». Ещё Кристина любит учиться, к ней домой приходит учитель. Сидеть тяжело, но ребёнок старается. **Вот и мы просто обязаны поддержать подростка, поэтому открываем сбор для Кристины. Девочке нужна реабилитация и корсет, который будет правильно фиксировать спину. Цена вопроса за всё — 299 160 рублей. Чтобы помочь ребёнку, нужно перевести средства по реквизитам, которые указаны на стр. 16. Назначение платежа: Кристина Капустина**

ТСР: ТЕРПЕНИЯ, СИЛ, РАЗУМА

Как получить техническое средство реабилитации (ТСР) для ребёнка с ограниченными физическими возможностями здоровья? Вопрос один из самых часто задаваемых специалистам благотворительного центра «Радуга». В этом номере мы расскажем о том, что нужно сделать, чтобы получить от государства средство, которое не будет пылиться на антресоли или балконе из-за несоответствия размерам или состоянию ребёнка, а именно то, которое станет настоящим помощником в жизни ребёнка, а значит и его семьи.



Оформление и приобретение ТСР

Если вашему ребёнку необходима помощь в оформлении медико-социальной экспертизы (МСЭ), обратитесь в поликлинику по месту жительства к вашему лечащему врачу или заведующему отделению с просьбой помочь вам в прохождении врачей для получения ТСР. Отделения паллиативной помощи есть в каждом районе Омской области.

1. Для оформления индивидуальной программы реабилитации и абилитации (ИПРА) ребёнка или внесения изменений в неё необходимо при-

ти специалистов своей поликлиники и получить направление на МСЭ. Его выдаёт лечащий врач, опираясь на диагностические исследования, результаты лечения и реабилитации, вносит рекомендации по ТСР (наименование, характеристики, размеры, детально расписанную рекомендацию технического средства с медицинским обоснованием — почему именно эта техника необходима) с вашим участием и подтверждением о нуждаемости ребёнка. **ВЫ ДОЛЖНЫ БЫТЬ ПОДГОТОВЛЕННЫ И ИМЕТЬ ВСЕ НЕОБХОДИМЫЕ ДАННЫЕ О ВАШЕМ РЕБЁНКЕ!!!** (размеры, ссылки, фото ТСР и пр.)

Детализация пишется после осмотра и замеров пациента специалистом.

Читайте и проверяйте ИПРА прежде, чем что-то подписывать!

2. В МСЭ необходимо правильно заполнить ИПРА. Необходимо вписать туда все полагающиеся технические средства.

3. С правильно оформленной ИПРА и детализацией необходимо обратиться в Фонд Социального Страхования (ФСС) — по (федеральному перечню); в комплексный центр социального обслуживания (КЦСОН вашего района) по (региональному перечню).

Необходимые документы:

- заявление, в котором указать все характеристики ТСР, описанные в вашей детализации,
- паспорт или/свидетельство о рождении ребенка/,
- паспорт законного представителя,
- индивидуальная программа реабилитации (заключение),
- страховое свидетельство обязательного пенсионного страхования (предоставляется по желанию, если свидетельство не предоставлено, то данные запрашиваются в территориальном органе Пенсионного фонда).

4. Написать второе заявление на индивидуальную закупку ТСР, Государственное учреждение — Омское регио-

нальное отделение Фонда социального страхования Российской Федерации.

5. Далее вам должны, в указанные представителями данной организации сроки, предоставить необходимое ТСР. Когда предлагают ТСР, то важно проверить соответствие всех характеристик, описанных в заявленной детализации. Если ТСР не подошло, то не следует его получать. При доставке ТСР оно должно быть в рабочем (собранном) состоянии. Сбор может быть осуществлён в месте доставки.

Проверяйте ТСР прежде, чем что-то подписывать!

Предусмотрен альтернативный способ обеспечения ТСР — приобретение за собственный счёт с последующим получением компенсации в установленном размере.

Таким образом, вы вправе самостоятельно приобрести необходимое ТСР и получить в региональном отделении Фонда социального страхования РФ компенсацию в размере, опреде-



*



ляемом стоимостью государственного контракта, заключённого отделением Фонда в соответствии с Федеральным законом от 05.04.2013 N 44-ФЗ «О контрактной системе в сфере закупок товаров, работ, услуг для обеспечения государственных и муниципальных нужд». (с изменениями на 16 апреля 2022 года. Редакция, действующая с 1 мая 2022 года)

Указанная компенсация выплачивается только в том случае, если

приобретённое техническое средство реабилитации (оплаченная услуга) предусмотрено ИПРА!

Срок выплаты компенсации составляет один месяц с даты принятия решения о выплате.

Документы нужно будет подать в Фонд Социального Страхования (ФСС) для г. Омска; или комплексный центр (КЦСОН) для районов (месту пребывания или фактического проживания).

В этом случае нужно отстаивать свои права, считают юристы. Вот краткая памятка с алгоритмом действий:

Речь идёт о ТСР, которыми государство через ФСС или региональный орган соцзащиты (Минтруда Омской области) — (в зависимости от того, в какой перечень включено ТСР — в федеральный или региональный — должно обеспечивать ребёнка. Наименование и характеристики этих средств указаны в ИПРА.

Если же ФСС/Минтруда вместо выдачи необходимого ТСР выдает что-то иное, то есть несколько способов получить то, что полагается. Первый — написать претензию в уполномоченный орган о предоставлении ТСР в соответствии с ИПРА. В случае отказа или бездействия можно обратиться в суд или

в прокуратуру, у которой есть право инициировать обращение в суд от вашего воспитанника.

Также есть возможность приобрести ТСР самостоятельно и получить компенсацию. Правда, так делать не рекомендуется, потому что часто люди самостоятельно приобретают ТСР по цене, превышающей сумму возможной компенсации, и при её возврате из бюджета теряют в деньгах.

Вот что говорит мама одного из наших подопечных. Ольга не понаслышке знает, как сложно у государства «выбить» то, что нужно, а не то, что «дают». «Первое, что я делаю, иду в ФСС, пишу заявление на индивидуальную закупку ТСР. Например, мы получаем памперсы, опору для сиденья, прогулочные коляски и т.д. Но, самое главное, прежде чем туда обратиться, нужно сходить к своему лечащему врачу. Педиатру или неврологу нужно настойчиво рассказать о том, что нужна именно индивидуальная закупка, так как много оборудования, которое гарантирует государство, нам не подходит. Врач в справке должен указать конкретное название опоры для сиденья, ходунков, коляски или же памперсов. И вот здесь нужно быть очень настойчивым!» — советует Ольга.

Нормативные акты в помощь

• *Федеральный перечень — Приказ Минтруда России от 05.03.2021 N 106 н (ред. от 28.01.2022) «Об утверждении перечня показаний и противопоказаний для обеспечения инвалидов техническими средствами реабилитации» (Зарегистрировано в Минюсте России 10.06.2021 N 63842)*

• *Региональный перечень технических средств реабилитации, предоставляемых инвалиду Постановление от 25 апреля 2012 года N 95-п (с изменениями на 27 апреля 2022 года)*

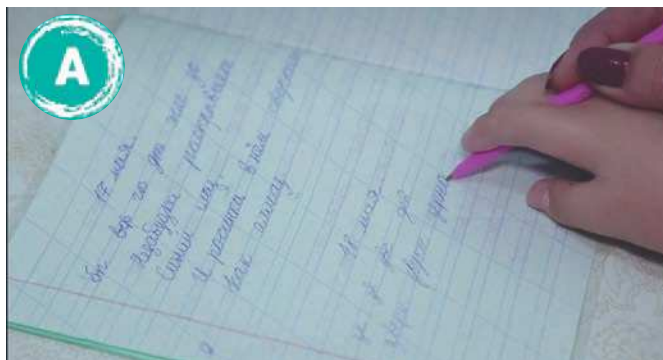
• *Постановление Правительства РФ от 30.04.2016 N 380 (ред. от 31.03.2020) «О Правилах направления средств (части средств) материнского (семейного) капитала на приобретение товаров и услуг, предназначенных для социальной адаптации и интеграции в общество детей-инвалидов, путем компенсации затрат на приобретение таких товаров и услуг» (с изм. и доп., вступ. в силу с 01.01.2021)*

• *Распоряжение Правительства РФ от 30.04.2016 г. № 831-р (велосипеды трехколесные с ножным приводом)*



НЕ СДАВАТЬСЯ!

В очередном заезде детей в «Дом радужного детства» есть подопечные, которых называют «повторными». Эти ребята приезжают на реабилитацию во второй, в третий и даже в четвёртый разы. Каждый заезд для таких детей и их родителей — это новая порция не только физической силы, но и полезных знаний. То, что обязательно воплотится в реальный результат.



Тяжёлое и редкое заболевание скелетно-мышечной системы — артрогрипоз — всеми силами пытается победить **Лев Подголов.**

Мальчику 9 лет, у него врождённые контрактуры и деформация конечностей. Радует, что болезнь не прогрессирует, и доктора всячески помогают ребёнку побороть недуг. Многочисленные операции на ногах проведены ещё не все, сколько их предстоит на руках — сказать и вовсе сложно. Между тем, оказывают Льву поддержку и специалисты по паллиативной помощи «Дома радужного детства».

Сюда мальчик вместе с мамой приезжает второй раз за последний год получить все необходимые процедуры и занятия. Именно здесь он начал вставать на ходунки и научился готовить себе простой завтрак

КОММЕНТАРИИ СПЕЦИАЛИСТОВ:

Анна Борисова

Монтессори-педагог

Это очень сильный духом ребёнок! Лев пережил 10 операций с самого рождения. Он каждый день, преодолевая себя, достигает новых вершин. За время занятий ему очень полюбили заниматься выпечкой. Очень любит работать с математическими материалами. Лев начал писать. Он пока работает с поддержкой взрослого, поскольку руки ограничены в движениях, но стремление видно. Мы всячески ему помогаем освоить навык ещё лучше!



Алёна Немченко
Инструктор по плаванию и АФК

Лев у нас овладел навыком ныряния. Не каждый способен на это! Благодаря этому мы с ним уже можем работать с дыхательной системой. Задержка дыхания тоже очень положительно влияет на работу мозга и отправляет соответствующие сигналы. Ребёнок научился удерживать себя в воде, чувствовать своё тело. Он начинает максимально выполнять активные движения, потому что в воде все эти движения намного проще выполнить и легче. Как следствие, у Льва появилась такая активность, которую уже можно использовать и в зале АФК.

Мы выражаем огромную благодарность всем докторам и жертвователям, которые каждый день протягивают руку помощи нашим подопечным!

РЕЗУЛЬТАТЫ НАШИХ ПОДОПЕЧНЫХ

У **Миши Бражникова** множественные врождённые пороки развития неуточненной этиологии, но каждый день он доказывает, что даже с такой проблемой в здоровье можно научиться многому.

Команда «Дома радужного детства» сама с трудом верит в некоторые успехи мальчишки, потому что когда мама привезла Мишу в хоспис на руках год назад, он был в полусогнутом положении. А сейчас ребёнок сидит уверенно и без поддержки. Он пробует взять в руку ложку. Радует Миша специалистов «Дома радужного детства» и родителей и тем, что начинает осваивать шагательный рефлекс. А ещё он может длительное время простоять у опоры.



Кристина Абакумова стоит с поддержкой и, возможно, не за горами то время, когда она сможет пойти. У девочки очень тяжёлая форма ДЦП, поэтому и приобретать навыки приходится огромным трудом.

Сколько времени уйдёт на это — никто никогда не скажет. Но сильная мама, терпеливая Кристина и грамотные специалисты «Дома радужного детства» стараются. Всё, чем можно помочь ребёнку сегодня, — не допустить ухудшения состояния. В первую очередь важно предотвратить деформацию суставов, которая в будущем может привести к сильнейшим болевым ощущениям.

Девочка уже пережила операцию по исправлению стоп. Именно для того, чтобы избежать дальнейшей деформации, Кристина вместе с мамой и приезжают периодически на реабилитацию в «Дом радужного детства». Ещё больше о Кристине вы можете узнать, если наведёте камеру приложения ATLANTIS AR на символ «А», который найдёте на фотографии девочки. Подробнее о работе приложения на стр. 16



Помочь «Дому радужного детства» можно, отправив на номер 3434 смс с сообщением «Радуга» и суммой пожертвования, например, Радуга 200.

ВАНЯ ХУСАИНОВ, 9 ЛЕТ



Благодаря помощи наших жертвователей Ваня Хусаинов вместе со своим папой сможет добраться до Петербургской клиники им. Турнера. Здесь на плановой консультации доктора смогут определить дальнейшую тактику по решению Ваниной проблемы. Ребёнок мечтает скорее начать ходить собственными ногами, которые от рождения неестественно выгнуты. Также благотворители собрали средства на предоперационную реабилитацию ребёнка. Спасибо!

САША ЧЕРЕПАНОВ, 5 ЛЕТ



Вы смогли оперативно собрать средства для поездки в Москву на операцию Саше Черепанову. У ребёнка опухоль головного мозга. Мальчишка не улыбается, его глаза не выражают никаких эмоций. Мы очень надеемся, что Саше помогут в московской клинике, где есть нужное оборудование и специалисты.

ВАСИЛИСА ДОНСКАЯ, 2 ГОДА



Малютка Василиса может пройти реабилитацию в «Доме радужного детства», а ещё у ребёнка появится портативный отсасыватель мокроты. Медицинское устройство очень необходимо девочке, так как ей нужно постоянно удалять скопившуюся жидкость. Василиса родилась с синдромом хоан носа (нет отверстий соединяющих нос и носоглотку) и не может дышать самостоятельно. Операцию в этом случае делают только с трёх лет, а пока мы помогаем девочке всеми силами вместе с нашими благотворителями.

НАСТЯ ФАДЕЕВА, 16 ЛЕТ



Настя Фадеева — ребёнок со сложной судьбой. Сразу два тяжёлых заболевания привели к разрушению печени 16-летней девочки. Операция — её единственный шанс на спасение. В критической ситуации именно поддержка чужих и неравнодушных людей дала девочке шанс на спасение. Теперь Настя может до-

браться до Москвы, где и будет проведено оперативное вмешательство. Спасибо всем, кто не прошел мимо беды!

ДАША МЕЛИХОВА, 9 ЛЕТ



Даше Мелиховой смогут сделать генетический анализ, который поможет выявить причину нервно-мышечного расстройства. Только после этого врачи подберут Даше правильное лечение. Мы не устаём говорить спасибо всем за помощь. Помните, что добро всегда возвращается!

ЛИЗА МИТРОФАНОВА, 11 ЛЕТ



Жить без страха захлебнуться сможет дальше Лиза Митрофанова. Девочке в этом будет ежедневно помогать отсасыватель мокроты. Из-за тяжёлых заболеваний у Лизы скапливается мокрота, которую она не может самостоятельно откашлять. Родные Лизы и наш центр благодарим всех за помощь!

СПАСИБО ЗА МАЙ!

Отчёт благотворительного центра «Радуга» за май 2022 года

Благодаря вашей поддержке оказано помощи на **3223439.83** руб.

Расскажем подробнее, что было сделано в мае:



«Дом радужного детства», «Усадьба Грибаново»:

«Дом радужного детства» по своей сути не что иное, как центр паллиативной помощи самым маленьким жителям омского Прииртышья! Родители вместе с детьми приезжают сюда (когда в 1 раз) с любопытством и ожиданием подвоха одновременно. Попадая в пространство заботы и любви, семьи получают ещё и индивидуальное медицинское наблюдение лучших докторов. О том, что подвоха не произошло, впервые посетившие хоспис семьи понимают уже по дороге домой. Благодаря милосердию неравнодушных людей в мае детский хоспис смог помочь ещё 9 ребятам.

2714999.83 - пребывание подопечных семей в детском хосписе (оплата питания и проживания, приобретение оборудования, ГСМ, коммунальные расходы, услуги связи, оплата труда персонала, хоз. расходы, расходы на проведение мастер-классов).



Выездная паллиативная служба:

Признайтесь, что в своей обычной жизни вы редко видите тяжелобольных детей на улицах города, района или даже села. Но это не значит, что таких ребят нет. Их много: страдающих от боли и мучающихся в приступах. Тех, кто по ряду причин не может попасть в «Дом радужного детства» (совсем или в данный момент), навещает выездная паллиативная служба благотворительного центра помощи детям «Радуга». Специалисты ВПС ведут осмотр детей, консультируют родителей, доставляют в семьи необходимое оборудование.

В мае служба посетила 19 детей с различными недугами.

149730 руб. - расходы на ГСМ, услуги связи, специализированное питание для подопечных, средства гигиены.



Центр социальной адаптации на Кондратюка, д. 75:

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

78350 руб. - хозяйственные расходы, коммунальные услуги.

Адресная помощь детям:

40600 руб. - оплата генетического анализа для Василисы Донской

118000 руб. - оплата генетических анализов и консультаций специалистов для Ярославлы Чикиревой

121760 руб. - оплата генетических анализов, МРТ для Луценко Миши и Насти

«ГАЗЕТА ДОБРЫХ ДЕЛ» ГОВОРИТ И ПОКАЗЫВАЕТ

Газету «Радуга» можно не только почитать, но и посмотреть и послушать. Чтобы аудитория издания становилась больше, сотрудники организации стараются следить за новинками технического прогресса. А потому наши выпуски выходят с видеосопровождением. 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"

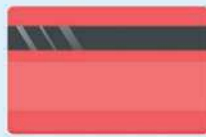


Шаг 3

Ввести свои данные, данные карты и выбрать сумму пожертвования

Шаг 2

Выбрать, кому вы хотите помочь и кликнуть "Ежемесячный платёж"



Оформить один раз, чтобы помогать 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, Анна Митяева, Ольга Горбунова, Наталья Астанина, Анна Борисова, Ксения Борисенко.
Использованы фото из архива БЦ «Радуга», личного архива семей, сети Интернет.
«Радуга. Газета добрых дел»
Учредитель - Евстигнеев Валерий Алексеевич.
Главный редактор — С.А. Михневич.
Дата выхода: 16.06.2022. Подписано в печать: 15.06.2022
По графику в 17:00 фактически в 17:00 Тираж 15 000 экз.
Рег. свидетельство ПИ №РТУ55-00544
Газета зарегистрирована в Управлении Роскомнадзора по Омской области.
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
Внимание! Все процедуры в детском хосписе «Дом радужного детства» проводятся только после консультаций медицинских специалистов

