

ДЕВОЧКА С ТИТАНОВЫМ СТЕРЖНЕМ.

Леру Тараненко спасет операция на позвоночнике



«ДОМ РАДУЖНОГО ДЕТСТВА»
В ожидании чуда

Стр. 4-5



ХОСПИС НА ДОМУ
Или как помочь больному ребёнку
и его семье

Стр. 8-9



ЕЖЕМЕСЯЧНАЯ ПОДПИСКА
На маленькие средства можно сделать
очень многое

Стр. 10

БЛАГОТВОРИТЕЛЬНЫЙ СПЕКТАКЛЬ С «СОВУШКАМИ»



Накануне традиционных зимних праздников в прекрасном арт-центре на Любинском проспекте талантливые молодые актеры подарили подопечным благотворительного центра «Радуга» новогодний спектакль «Русалочка».

Благотворительный спектакль организовали в поддержку подопечной «Радуги», маленькой чудесной девочки Алёны Пашковой. Спонсорами театральной площадки выступили некоторые давние друзья «Радуги», а подарки приготовили партнеры и волонтеры Регионального центра «серебряного» добровольчества Омской области при детском благотворительном центре «Радуга», которые помогали и в проведении детского праздника. Перед началом представления были организованы новогодняя площадка-интермедия, беспроигрышная лотерея, продажа новогодних сувениров, изготовленных партнерами проекта и самой Аленой Пашковой.

ДОБРОТА СПАСЕТ МИР!



Несмолкаемые аплодисменты зала, сотни довольных детей и взрослых, всюду смех и радость — так прошел благотворительный концерт во дворце культуры в поселке Крутая горка, который был организован для помощи в лечении маленькой жительницы этого поселка Аленки Пашковой. В концерте «Твори добро» приняли участие талантливые студенты Омского музыкально-педагогического колледжа. Концертная программа состояла из эстрадных вокальных номеров и хореографических композиций. В этот день атмосфера праздника окутала каждого зрителя и участника, а приятные эмоции останутся в воспоминаниях надолго. Главное, что все эти прекрасные моменты были проведены на благо. Для маленькой Аленки было передано 44 254,8 руб.

А мы, получив массу положительных эмоций и жела-

ние делать все больше и больше, продолжаем готовиться к новым благородным акциям, на которых уже с нетерпением ждём вас, дорогие друзья!

ТЫ ЕМУ НУЖЕН: ПОМОЧЬ ТЯЖЕЛОБОЛЬНЫМ ДЕТЯМ МОЖЕТ КАЖДЫЙ



Сотрудники «Радуги» Даша и Мария создали серию трогательных видеороликов в поддержку своих подопечных. Ролики дадут зрителю прочувствовать, что мечты детей, страдающих тяжелым недугом, отличаются от повседневных желаний обычных детей. Часто их жизнь зависит лишь от того, сколько денег окажется в копилке в момент, когда они так нужны не для игрушек, а для лечения. «Основная идея роликов — показать, что все дети — и с неизлечимыми диагнозами, и без таковых — имеют право на качественную жизнь и счастливое детство. Надеемся, что наша акция позволит родителям и детям приблизиться к теме благотворительности, поддержать тех, кто нуждается в помощи», — сказал наш преданный волонтер и автор проекта Фархат Байсадыков.

Съемки проходили в профессиональной студии Омска, в них приняли участие подопечные дети из десяти семей. Наши герои, страдающие разными тяжелыми болезнями, справились с заданием на отлично, нет предела совершенству. Главная цель — донести до людей информацию, что если в семье возникла проблема с больным ребенком, то за помощью можно обратиться к профессионалам своего дела, сотрудникам благотворительного центра «Радуга».

Мы благодарим всех участников проекта за профессиональный и креативный подход и надеемся, что в ближайшее время ролики появятся на экранах нашего города!

ДОБРО БЕЗ ГРАНИЦ

Перед самым Новым годом в «Радугу» пришли сразу две посылки из Башкирии от нашего постоянного бескорыстного, щедрого на доброту волонтера, которая является давним помощником для наших подопечных, Веры Новик. Вера Дмитриевна уже много лет на новогодние праздни-



ки присылает детям подарки, сделанные своими руками с неимоверной любовью и заботой. В этот раз она порадовала маленьких омичей теплыми цветными шерстяными носочками и игрушками, а сотрудников «Радуги» чаем и конфетами. «Вашим героям-деткам, помимо хорошего медобслуживания, необходимы радостные эмоции, теплые и светлые чувства. Носочки тем, кого нужно согреть. Чай и россыпь конфет – тем, кто согревает», — так начинается послание, написанное этим добрым человеком. Все это было передано нашим маленьким подопечным. Мы благодарим Веру Дмитриевну за ее чуткое и любящее сердце, отзывчивость и добрую душу, за умение сопереживать и за ту радость, которую она дает нашим маленьким подопечным!

ОМСК СВЯЗАН ДОБРОМ!

В омской «МЕГЕ» 14 декабря открылась уникальная выставка #ОмскСвязанДобром, посвященная творческим людям-легендам нашего родного города, их авторским некоммерческим и благотворительным проектам. Это проект историй о добрых делах, которые добровольно совершают люди разных профессий и профессий. В день открытия выставки творческая лаборатория Центра со-



временной драматургии представила в торговом центре документальный спектакль, посвященный добрым делам. Каждая история, представленная на экспозиции, была историей одного героя, обозначенной своим хэштегом. Актером Центра современной драматургии под тэгом #ОмскСвязанДетством была рассказана история из жизни руководителя БЦ «Радуга» Валерия Евстигнеева. Эта история оставила глубокую эмоциональную рану на его сердце. Это был знак, который заставил его посвятить свою дальнейшую жизнь благотворительности, оказанию помощи нуждающимся детям.

В ОМСКЕ С АНШЛАГОМ ПРОШЕЛ БЛАГОТВОРИТЕЛЬНЫЙ СПЕКТАКЛЬ



Перед самым Новым годом в Омске прошел благотворительный спектакль «Дед мороз и космические пираты». В этот день в ТЮЗе мы постарались подарить детям радость и позитивные эмоции с самого начала: прямо в фойе театра проходило предновогоднее представление с Дедом Морозом, Снегурочкой и новогодними персонажами, с которыми посетители смогли сделать новогодние фотографии. Новогодний благотворительный базар порадовал сладкоежек своими вкусняшками: гости праздника с удовольствием покупали пончики, пряники, кексы, и разнообразные напитки на любой вкус и цвет! Тем, кто предпочитает творчество и красоту – приобретали новогодние открытки, мягкие игрушки и другие уникальные изделия прикладного творчества. А еще гости праздника делали своими руками игрушки из соленого теста и других подручных материалов, принимали участие в беспроигрышной лотерее от наших партнеров. Все собранные средства, а это 80 тысяч 108 рублей, пошли на поддержку Алены Пашковой.



«ДОМ РАДУЖНОГО ДЕТСТВА» ГОТОВ ДАРИТЬ ЧУДЕСА

Детский хоспис европейского формата. «Дом радужного детства» — детский центр паллиативной помощи в Омске.

Когда речь заходит о хосписах, перед глазами сразу всплывают страшные образы мучительно умирающих детей. Истощение, незаживающие пролежни и язвы, тяжелый запах немых тел тяжелобольных детей.

А вокруг — темные, стандартные больничные коридоры и палаты, где лежать приходится друг на друге и копошиться в общей воющей куче. Ни один родитель не отдаст туда свое чадо.

И неизвестно, кто внушил обществу такое представление о хосписах. Пережиток ли это прошлого темного времени или просто страх перед неизбежным концом? **Но одно ясно точно: в природе есть неизлечимые болезни, от которых не защищен никто. Детей эти болезни стороной не обходят.** И вместо того чтобы трусливо прикрываться ханжескими заявлениями о бесполезности и безобразии хосписов, нужно если и не исцелять неизлечимо больных, то хотя бы улучшать качество их жизни.

Из-за детского церебрального паралича тяжелой степени Лера Быченко не может ходить, даже нормально

сидеть. В свои 14 лет девочка мечтает о карьере видеоблогера и выпрашивает у мамы с папой камеру, чтобы снимать видеоролики, создавать блоги, рассказывать о своих переживаниях, а главное — о мечте излечиться и жить. Болезнь дочери не помешала сохранить родителям тепло домашнего очага. В их жилище царит чистота, пусть скромный, но уют, надежда и радость жизни. Любящие Леру мама с папой воспринимают недуг ребенка не как злой рок, а как оплошность акушера, боль, с которой нужно жить в борьбе, и не только жить, но и вселять надежду.

Но это город. Иная картина предстает в деревнях. Старые гнилые избушки, прокопченные домики среди заснеженных степей. Вокруг сплошной простор и густые ельники. **До больного не может добраться не то что цивилизация. Подчас «скорая» не в состоянии успеть к умирающему.** В такой деревне живет Варвара Михайлова. Ее суставы застыли и не двигаются. Руки и ноги скрючены. Девочка обездвижена и днями

напролет лежит на кровати. И только потолок — ее центр внимания и развлечение. Пока мать в спешке готовит еду, стирает вещи и присматривает за маленькими двойняшками. И все это одновременно: в темной кухоньке почти впритык стоят жужжащая стиралка, раковина с кучей использованной посуды и плита с кипящими кастрюлями. Маме даже не нужно сходить с места — теснота такая, что приходится только вертеться то в одну, то в другую сторону. Младший упал и плачет — бежать успокаивать. Варя забилась в судорогах — бежать к дочери, чтоб держать ее худенькое, но скованное в судорогах тельце. Зашипела на плите сбежав-



Лишь потолок её развлечение...

шая еда — бегом на кухню вытирать. По углам навалены вещи, распахано какое-никакое добро. И так каждый день. Муж в командировке, на вахте. Это единственный кормилец и добытчик провизии для семейства. Шестеро детей. Дочь-инвалид. А впереди — сплошная безнадега...

А в семье Бражниковых двое мальчишек. Рома и Саша. Вместе они когда-то играли, бегали по двору и гоняли дворовых собак и соседских кошек. Вместе они кидали камни в озеро. Вместе кормили уток. А потом Рома стал запинаться. Затем и вовсе падать. Сашка все не мог понять, чего это вдруг братишка стал таким неуклюжим? Возвращался за ним. Помогал подняться. Они отряхивали штаны и бежали дальше. Но Рома снова падал. **А дальше только хуже. Рома уже не выходил на улицу, потому что не мог. Он разучился ходить от боли.**



Первичные обследования насторожили: у Ромы что-то неладно с генами.

Перестал говорить. Сашка остался один... Мама все чаще и чаще разъезжала со старшим по больницам. Первичные обследования насторожили, а потом показали, что у Ромы что-то неладно с генами. Но что именно — сказать пока невозможно. За этим нужно ехать в Москву. А потом папа мальчишек разбился в аварии насмерть. И теперь мама, убитая двойным горем, оглядывает свою жизнь и думает, почему все не так, за что все это? В доме остался лишь один лучик счастья. **Это маленький Саша, который пока не понимает, что произошло с братом, с отцом.** Почему мама вечерами плачет одна на кухне. Почему папа больше не приходит и не играет, не катает его на себе. Все

сейчас стало странным для Сашки. Авось когда-нибудь все секреты раскроются. А пока он продолжает жить, расти, взрослеть. Ведь в доме нужен мужчина. Мама, большой братик. С детством нужно расставаться...

Связывает троих этих детей одно — их болезни неизлечимы. Остается только ждать и существовать так, как получается. Чаще всего от таких детей отказываются городские и районные поликлиники, потому что они просто бессильны что-либо исправить. Родители впадают в отчаяние. Перестают вообще обращаться в больницы. А детки их угасают, слабеют, умирают...

В таких случаях и нужны хосписы. «Дом радужного детства» — это не юдоль смерти. В первую очередь это терапевтический комплекс, в котором предусмотрены различные восстанавливающие и оздоровительные процедуры. Это та единственная возможность, которая даст ребенку шанс качественнее жить, сохранять свой внутренний ресурс. Это тот самый дом надежды, в котором весь персонал будет родным как мама, заботливым как папа. Где возможны занятия в бассейне. Европейский уровень хосписной помощи предполагает абсолютный комфорт и уют для своих подопечных, качественный высокопрофессиональный уход за больным ребенком, заботу, внимание и любовь со стороны общества. «Дом радужного детства» находится за городом. В тишине хвойного леса, укрытого снежными шапками зимой и благоухающей зеленью летом. В конюшне ждет любимый всеми детишками пони Добряк, подаренный «Радуге» заботливым предпринимателем Сергеем из Тары.

Тяжелобольные дети и их бедные родители живут в постоянном психологическом стрессе и усталости. Им нужна передышка, им нужен отдых, а их другим детям — забота и воспитание. Благотворительный центр «Радуга» дарит этим семьям такую возможность на Новый год. Сложно говорить о счастливой жизни, когда за окном беспросветная тьма, старые сараи, неухоженные огороды, непролазная в непогоду дорога. Когда по-

косившаяся крыша заброшенного соседского дома готова рухнуть от слабого ветра. Надежда может появиться лишь тогда, когда перед глазами красивая живая природа, радующие глаз строения, животные, птицы, солнце. И конечно же, заботливые и добрые люди вокруг, которые рады твоему присутствию. Тогда и ты сам понимаешь, что нужен этому миру! «Дом радужного детства» по-новогоднему украшен. Елка переливается мерцающими цветами радуги. Почти все готово к тому, чтобы пригласить своих подопечных в новый красивый дом, дом заботы, любви и внимания. **Благотворительный центр «Радуга» испытывает чувство долга перед тяжелобольными детьми. Мы обязаны сделать так, чтобы им было хорошо и не было больно.** Не было грустно. Не было страшно, одиноко. Это в наших силах. А значит, мы будем помогать, что бы ни случилось и чего бы это ни стоило. «Дом радужного детства» — это центр паллиативной помощи детям с хосписным отделением для больных в терминальной стадии.

Административный и реабилитационный корпуса построены и полностью оборудованы без поддержки государственных ресурсов. Строительство велось исключительно на добровольные пожертвования неравнодушных и добрых, заботливых людей. Среди них омские бизнесмены, которые помогли воплотить в жизнь эту сказку и мечту многих детей и их родителей.

Любой человек может поддержать детский хоспис и помочь ему функционировать. Самый простой способ — отправить СМС на номер 3434 со словом «Радуга» и суммой пожертвования. Например: «Радуга 300». О других всевозможных вариантах пожертвования можно узнать на сайте Благотворительного центра помощи детям «Радуга»: raduga-omsk.ru

Автор текста: Александр Заборских

А ЕЩЕ ДЕТСКИЙ ХОСПИС — ЭТО... ПРАЗДНИК



В самом сердце леса, где ели укрыты снегом, стоит терем. Это «Дом радужного детства». Медицинский комплекс, построенный благотворительным центром «Радуга». В нем тяжелобольные дети будут проходить лечение и реабилитацию. Именно здесь было решено поздравить маленьких подопечных «Радуги» с Новым годом.

Подготовка к зимнему торжеству проходила в несколько этапов. **В один из дней сотрудники компании «Трансойл» обнаружили в своем офисе рождественские носки с посланием от Деда Мороза, в котором он сообщал, какой подарок и кому необходимо подарить.** Волонтеры «Трансойла» решили исполнить желания детей, чтобы они продолжали верить в доброго Деда Мороза и волшебство.

Все подарки — машинки, кукольные домики, книги и даже квадра-

коптер — привезли в «Дом радужного детства». Туда же прибыл Дед Мороз со Снегурочкой. А потом приехали те, для кого и был организован праздник. И хоть дети ежились от холода, но в их глазах читались удивление, радость и счастье. **Подарки детям вручали заместитель мэра Омска Елена Шпилова и руководитель филиала «Трансойла» в Омске Дмитрий Петров.** Некоторые подарки были больше детей, и тут на помощь приходили родители. Получив подарки, дети устремились в игровую комнату, а потом пошли пить чай с пирожными. В течение всего дня, вплоть до того момента, когда пришло время расходиться, дети ни на секунду не выпускали из рук подарки. Они их мяли, вертели в руках, а глаза сверкали от счастья. Компания «Трансойл» для подопечных «Радуги» сделала встречу Нового года незабываемым праздником. Ребята получили именно то, о чем всегда мечтали, о чем писали в письмах и что видели во снах... Случилось волшебство! **Центр «Радуга» благодарит волонтеров Трансойла за их доброту, чуткость. «В уходящий 2018 год — год волонтера хочу сказать**

спасибо представителям социально ответственного бизнеса — сотрудникам компании «Трансойл» за участие в уникальном проекте Омского региона — центре паллиативной помощи «Дом радужного детства». Спасибо за неравнодушие и горячее желание развивать помощь тяжелобольным и неизлечимым детям, дарить им и их семьям тепло и надежду», — отметил Валерий Евстигнеев, председатель правления Благотворительного центра помощи детям «Радуга». Надеемся, что в будущем наше сотрудничество будет лишь укрепляться и станет еще более длительным и плодотворным!

Автор текста:
Александр Заборских



КОГДА ПОМОЩИ НИГДЕ НЕТ

Доступная среда. В Европе это масштабная кампания во благо людей с различными заболеваниями, в России это, как всегда, бравурный апологет, который красуется лишь на бумаге со штампами и рекламных буклетах. С лицемерием «доступной среды» в русских реалиях столкнулась Елена Куркутова.

У ее сына, семилетнего Гоши, эпилепсия и ДЦП. Мальчик не может ходить и не говорит; отсутствуют тонус мышц и глотательный рефлекс. **Мама одна вынуждена заниматься уходом за сыном — весь день расписан по минутам.** Нужно искупать. Покормить. Сделать массаж. Затем лечебная физкультура. Прогулка. Все сама. От государственной программы Куркутовым законодательно положена помощь, но необходимую коляску найти не смогли. Поэтому маме самой пришлось искать и покупать коляску для прогулок. Однако на этом проблемы с прогулкой не закончились. Пандус. Елена обратилась в соответствующую муниципальную службу, но ей пришлось довольствоваться лишь тем, что их поставили на очередь и в течение 2-3 лет пандус, может быть, установят. Такое положение дел губительно сказывалось на состоянии ее ребенка. Она обратилась в домоуправление, но и там ей дали от ворот поворот, ограничившись отговорками. **В итоге Елена установила пандус опять же на свои деньги. Ни со стороны властей, ни со стороны соседей Гоша с мамой не встречают понимания или хотя бы сочувствия, не говоря уже о соучастии.** Детская паллиативная служба благотворительного центра «Радуга» пришла на помощь отчаявшейся маме. Мы увидели сильную женщину и ухоженного, вымытого и опрятного больного сына. Елена говорит, что купать Гошу становится все труднее и труднее, так как он постоянно растет. Поэтому семье срочно нужны механизмы для удобного и легкого купания подобных детей. Также нужно кресло с жесткой спинкой, чтобы у Гоши не искривлялся позвоночник.

Что не под силу государственной программе по улучшению качества жизни больного ребенка, делаем мы, благотворительный центр «Радуга», с помощью пожертвований неравнодушных людей. В Омске и области множество детей, которым не оказываются должный уход и помощь. Детская паллиативная служба — это помощь детям и их родителям в борьбе с болезнью, а чаще в борьбе за жизнь. Таким детям нужна постоянная помощь, которую смогут оказать специалисты «Дома радужного детства». Узнать больше о проекте и о том, как поддержать его, можно на сайте центра «Радуга» raduga-omsk.ru или по телефону 908–902.

Автор текста: Александр Заборских



В каждой истории Гоши — боль!

Сегодня сделать доброе дело может каждый из нас — для этого достаточно отправить СМС на номер 3434 со словом «РАДУГА». Все перечисленные средства пойдут на строительство «Дома радужного детства». Если вы напишете слово «ОМИЧ» — деньги будут направлены на лечение и реабилитацию наших маленьких подопечных!

Спасибо всем, кто поделился частичкой своего сердца и помогает нашим подопечным!

«НАРОЖАЛИ ИНВАЛИДОВ И ЕЩЕ ЧЕГО-ТО ХОТЯТ!»

Как справиться с жестокостью людей, их непониманием, отрицанием? Думать можно много, штудировать книги по внушению милосердия и прочее-прочее. За раздумьями порой забывается главное — помогать надо здесь и сейчас. Несмотря на чьи-то грубые заявления и хулу. **Детская паллиативная помощь благотворительного центра «Радуга» знает, чего хотят ее подопечные. Они хотят быть здоровыми.** Они хотят жить, как все остальные дети, — гулять во дворе, играть, расти.

Двумя неделями ранее мы побывали в Тюкалинском районе в семье Ремезовичей. У маленького Матвея эпилепсия и задержка в развитии. Он не ходит и не говорит. И если логопед в районном центре найти можно, то ходунки для сына семья себе позволить уже не может. Аппарат стоит дорого. Поэтому в этот раз сотрудники паллиативной службы захватили с собой новогодний подарок для Матвейки. Упаковывать не стали — так можно и на оберточной бумаге разориться: специализированные ходунки — вещь громоздкая. Встретили нас радушно. Матвей снова же начал по всему колотить ладошками, страсть к барабанам в нем только растет. К новым ходункам же мальчик отнесся весьма скептически. Кричал, брыкался, лезть не хотел. С трудом затолкав ребенка в механизм, начали ждать. И хоть свобододлюбивый Матвей был против такой экзекуции, однако делать нечего.

Повисев-повисев в сиденье, мальчишка начал бить ногами в пол, отталкиваться. Мышцы ног заработали. А это значит, что укрепиться им с таким механизмом не составит труда. Скоро мечта мамы должна осуществиться — сын сделает свой первый шаг. За ним и сейчас нельзя угнаться — ползком Матвей увильнет от любых рук. А уж на своих двоих он и вовсе будет оставлять всех позади...

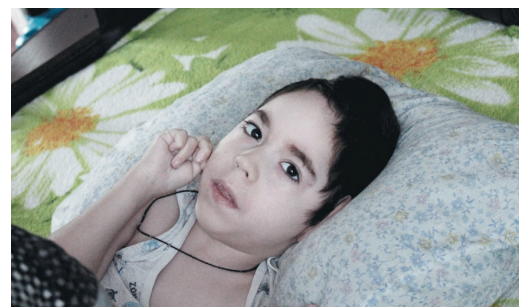


Детская паллиативная помощь благотворительного центра «Радуга» знает нужды своих подопечных.



А мне в больнице сказали: «Нарожали инвалидов и чего-то хотят...»

рожали инвалидов и чего-то хотят!» Ну я расплакалась и ушла. Потом писала в Минздрав. Нам пару месяцев выдавали депакин. А потом опять перестали». Упаковка депакина стоит 350 рублей. Казалось бы, небольшая сумма. Но не лучше ли ее потратить на яблоки с бананами, которые сын Любви, Антон, так любит.



Затем заехали в деревню Красноусово Тюкалинского района. И сколь бы деревень ни было у нас по маршруту — проблемы все сплошь похожи. На бумагах государство помощь оказывает колоссальную, готово помочь чем только может. **А на деле — жизненно необходимый препарат, который раньше давали бесплатно, заменили бесполезным аналогом. В больнице от расстроенной мамы пытаются отделаться, отчитывая ее за то, что «родила инвалида».** «Я пришла в больницу, чтоб решить вопрос по депакину, — рассказывает Любовь Семакина, — который заменили конвулексом. От него судорог только больше стало. А мне сказали: «На-

Антон не воспринимает мир. Для него повсюду только темнота, ничем не сменяющаяся. Кто-то его кормит, кто-то его купает. Но он не понимает, что это делает его ласковая мама. Он не понимает, что такое нежность, он не понимает, что такое любовь. Но маму это не останавливает. Для нее это сын, которого невозможно не любить. Невозможно не ласкать и не ухаживать. Материнский инстинкт никуда не денешь. У Антона ДЦП и эпилепсия. Постепенно судороги уничтожают клетки мозга, и состояние ребенка ухудшается. Спина искривляется, су-



ставы костенеют. А необходимых механизмов, чтобы это предотвратить, у семьи нет — никто их не прописал. Вопрос «почему?» снова остается без ответа. Антону необходим вертикализатор, который будет поддерживать его позвоночник. Чтобы органы и весь организм в целом развивались нормально, человеку нужно быть в вертикальном состоянии. В лежачем положении происходит необратимая деформация. Есть шанс предотвратить это. И этим шансом нужно воспользоваться!

Дальше по пути была деревня Оша. Когда в доме есть больной ребенок, там поселяется одиночество. Как правило, тяжелобольные дети не воспринимают мир. Между ними и родителями непреодолимая стена, которую ни обойти, ни перепрыгнуть. Дети укрыты своей оболочкой слепоты и неосознанности, а родители — своей скорбью. Маргарита Кононова взирает на мир как римский философ. Равнодушно и отстраненно, будто все секреты этого мира ей известны и нет больше ничего здесь, что могло бы ее удивить. Но она слепа. И ее осмысленный взгляд — суровая иллюзия. Когда Рита родилась, она развивалась как обычный ребенок. Встала на ножки, заговорила. Но потом все пошло на спад. Врачи выявили эпилепсию. **Ребенка мучили жуткие судороги, которые травмировали мозг. Клетки в нем отмирали, а вслед за ними и весь организм.** Родители с ужасом смотрели на то, как их любимая девочка постепенно теряет речь, способность ходить. Все надежды рухнули. Риту

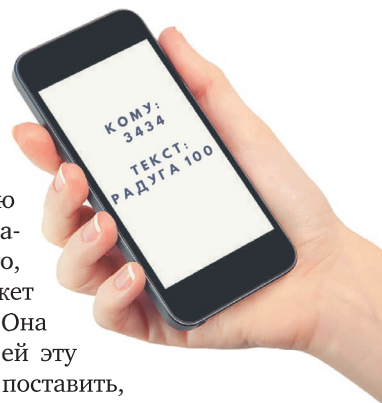


Маргарита – жертва генетического заболевания «синдром Ретта».

повезли в Москву. Столичные врачи поняли, в чем проблема. Девочка стала жертвой генетического заболевания — синдрома Ретта. А если это генетика, значит, исцеление невозможно. Сейчас Рите 12 лет, но выглядит она лишь на семь. Она утрачивает способность к питанию. Отказывается есть и пить. Клетки, отвечающие за глотание, умерли. И девочка может умереть от голода. Кишечник Риты плохо работает, девочку мучают запоры и боли в животе. От этого и частые истерики. **Ноги и руки ее не толще березовой веточки. Кажется, что ребенок просто может переломиться.** Из ее груди слышно бурление — это мокрота забила дыхательные пути. А откашлять всю грязь Рита не в силах. Ухаживает за ребенком бабушка: мама стала жить новой жизнью, встретила другого мужчину и с ним завела других детей. Бабушка же устало смотрит на внучку. И во взгляде этом одновременно и любовь, и нежность, и горькое непонимание. Женщина не может понять, как такое может быть... Бабушка мечтает выспаться. Как часто мы это слышим... Рита беспокоится по ночам, часто просыпается, кричит. Возле нее нужно сидеть, пока девочка снова не забудется во сне. Это может происходить не один раз за ночь...

Деревенские врачи просто не знают, как лечить таких детей. В районной поликлинике помочь ничем не могут. Нужны клиники более высокого уровня. Ну а пока нужно хотя бы накормить Риту. И без гастростома этого уже не сделать. Бабушка категорически против. Она тешит себя надеждой

на выздоровление, хватается за прозрачные намеки на еще нормальную жизнь: «Зачем ей что-то, она же может еще есть. Она жует. А если ей эту гастростому поставить,

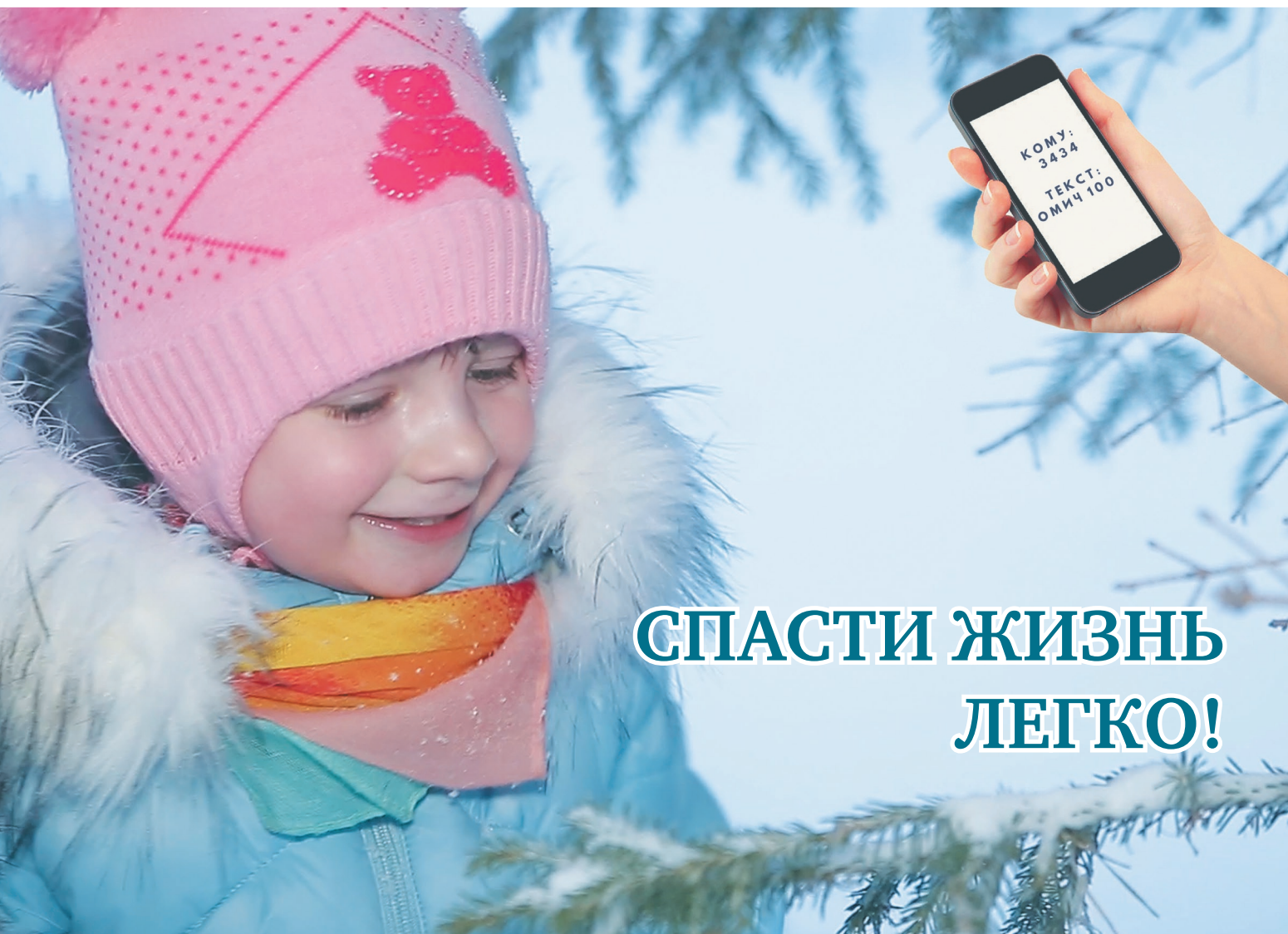


то она и жевать разучится». Решиться ставить своему ребенку гастростому трудно. Согласиться на это — значит, признать безнадежность. А пока в организме ребенка нет никаких трубок, есть иллюзия нормальности. Перейти грань воображения и реальности очень сложно. Многие родители идут на это уже перед лицом голодной смерти, когда их дети становятся живыми призраками с полупрозрачной кожей, которая туго обтягивает сухие кости. Бабушка так и не решилась. Она качала головой, все отрицала. И пыталась убедить — больше, конечно, себя, — что ее внучка еще вполне нормально может питаться. **Когда мы уезжали, она крикнула нам: «Где же вы раньше были! Мы так долго вас искали!»** Риту нужно избавить хотя бы от болей в животе и запоров. Для этого наш врач Ольга Кайдаш дала свои рекомендации. Боль в кишечнике и проблемы с пищеварением должны исчезнуть. Хотя бы так, но мы облегчим состояние девочки. В дальнейшем бабушку нужно убедить, что гастростома — это не зло, а единственно возможное решение проблемы. Иначе Рита просто умрет голодной смертью. В XXI веке это кажется фантастическим. Но стоит лишь отойти подальше от чарующего телевизора и взглянуть на настоящую жизнь, становится ясно, что дни человеческой скорби не закончились.

Многим детям еще можно помочь. Многих можно спасти. Только вместе мы в силах сделать это. Помочь можно просто отправив СМС на номер 3434 со словом «РАДУГА» и суммой пожертвования. Например: «РАДУГА 300».

Автор текста: Александр Заборских





СПАСИ ЖИЗНЬ ЛЕГКО!

Пятилетняя Алена Пашкова всегда засыпает под присмотром родителей. Или бабушки. Когда Алена закрывает глаза и утопает в сновидениях, ее организм перестает дышать. **Поэтому перед кроватью девочки стоит громоздкий аппарат искусственной вентиляции легких.** Раньше это считалось проклятием или колдовством. В честь старинных поверий эту болезнь назвали синдромом проклятия Ундины, морской феи, которая, по легенде, заколдовала своего возлюбленного — он должен был помнить Ундину и не засыпать. **Но у девочки есть надежда — ее может спасти операция по вживлению диафрагмального стимулятора. Он не даст дыханию Алены замирать.** Операция стоит более 7 млн. рублей. Собрали 6 млн. Нужен еще миллион, чтобы жизнь девочки стала легче и безопаснее. Этот миллион подарит Алене и ее родителям спокойный сон...

Порой помочь хочется, но нет возможности это сделать — в постоянной спешке едва ли удастся выкроить

время на перевод через банкомат или поездку в сам офис благотворительного центра. **Но есть удобный способ помочь подопечным «Радуги» регулярно: достаточно подписаться на ежемесячные пожертвования через банковскую карту или мобильный телефон.** Чтобы с вашего счета регулярно поступало пожертвование, нужно заполнить форму заявки на нашем сайте и указать сумму, которую вы хотите постоянно жертвовать «Радуге». Ежемесячный платеж будет производиться той же датой, что и первый. **Сумма может быть небольшой. Главное — ее регулярность.** Многим детям нужна длительная реабилитация после тяжелого лечения. Лекарства, терапия, подгузники и многое-многое другое. И порой сотрудникам «Радуги» приходится, сглотнув комок в горле, отказывать нуждающимся малышам... из-за того, что пожертвования просто не поступили в нужном объеме. Регулярность — спасение для таких детей.

Автор текста: Александр Заборских

ЗАНИМАТЬСЯ БЛАГОТВОРИТЕЛЬНОСТЬЮ — ВЫГОДНО

Сегодня все большее количество россиян и организаций начинают заниматься благотворительностью. Можно сказать, что в нашей стране существует определенная мода на эту деятельность. **Действительно, заниматься благотворительностью становится модно и в некоторой степени даже престижно.** Это прекрасно понимают те, кто углубляется в подобную деятельность. Среди благотворителей сегодня можно встретить известных музыкантов, актеров, спортсменов, политиков и, конечно, коммерческие организации. В чем же благотворительность может быть выгодной для бизнеса?

РЕКЛАМА. Любая благотворительная акция, которую проводит предприятие, является в некоторой степени рекламным ходом. Во время таких мероприятий громко звучит

название компании и все, кто стал участником, а также зрители и окружающие люди так или иначе запоминают это название.

ФОРМИРОВАНИЕ ПОЗИТИВНОГО ИМИДЖА. Предприниматели знают о том, как трудно сформировать положительный имидж компании. А вот занятие благотворительной деятельностью способствует тому, что компания быстро приобретает необходимый имидж в глазах потенциальных клиентов.

УЛУЧШЕНИЕ ОТНОШЕНИЙ С ГОСУДАРСТВЕННЫМИ ОРГАНИЗАЦИЯМИ И НАДЗОРНЫМИ ОРГАНАМИ. Любая организация, которая оказывает благотворительную помощь, находится на особом счету у проверяющих органов и других государственных структур.

УКРЕПЛЕНИЕ РЕПУТАЦИИ В ГЛАЗАХ ПАРТНЕРОВ. Партнеры весьма положительно оценивают то, что компания занимается благотворительной деятельностью. Это показатель ее финансовой стабильности и говорит о том, что во главе стоит человек с высокими моральными установками.

ПРИТОК КВАЛИФИЦИРОВАННЫХ КЛИЕНТОВ. На почве занятия благотворительностью можно обеспечить себе приток новых квалифицированных клиентов, которые также занимаются подобной деятельностью. **Это может самым позитивным образом сказаться на развитии бизнеса в дальнейшем.** Как видно, занятие благотворительностью может быть весьма выгодным для бизнеса. Если вы являетесь бизнесменом, подумайте об этом и позвоните нам по телефону в Омске 908–902. Давайте делать добрые дела вместе!

**ХОТИТЕ СТАТЬ ПАРТНЕРОМ И ПОМОГАТЬ БОЛЬНЫМ ДЕТЯМ -
ЗВОНИТЕ ПО ТЕЛ. +7(3812) 908-902**



**СПАСИБО
ЗА ДЕКАБРЬ!**

Каждый из нас с самого детства знает, что делать добрые дела – это хорошо и правильно.
Отдавать в мир хорошее гораздо разумнее – обратно вы получите его приумноженным.
В декабре, благодаря вашей поддержке, мы смогли оказать помощь нашим подопечным на сумму

2394076 рублей.

ПОМОЩЬ ПОДОПЕЧНЫМ:

- 45 600, 00 – приобретен препарат Колистин для Клавды Коротковой.
- 16 067, 80 – оплачены медицинские услуги, приобретены билеты Омск – Москва - Омск для Софьи Ткаченко.
- 97 686, 00 – приобретена инсулиновая помпа для Данила Давыденкова.
- 59 794, 00 – проведена магнитно-резонансная томография, приобретены билеты для Никиты Кулявцева и его мамы.
- 43 567, 00 – приобретен Flipper для Паши Веселого.
- 44 647, 07 – приобретены подарки для подопечных центра.
- 36 300, 00 – оплачен генетический анализ Юлии Шеншиновой.
- 24 130, 00 – приобретен препарат Креон для Кати Досалиевой.
- 54 463, 00 – приобретены авиабилеты Омск – Москва – Майами для Евы Малой.

«ДОМ РАДУЖНОГО ДЕТСТВА»:

- 1971821, 16 – приобретены строительные материалы, оплачены работы по газоснабжению, закуплены строительные материалы и оплачены работы по реконструкции котельной.

ВЕСЬ МИР В ТИШИНЕ

У каждого десятого ребенка в России возникают те или иные проблемы со слухом. Причем у 40% речь идет о четвертой стадии глухоты, когда человек практически ничего не слышит, как подсчитали в Федеральном научно-клиническом центре оториноларингологии ФМБА России. Сейчас в мире живет около 32 млн. детей, страдающих от потери слуха, отметила ВОЗ. А появиться эти нарушения могут как из-за наследственности, так и после перенесенных инфекций или в результате травм.

Тук-тук. Тук-тук. ТУК-ТУК. Но можно даже не продолжать стучаться, Максим не услышит. Можно даже звать бесконечно долго, громко. В квартире, в которой живут мама с Максимом Курбатовым, много света. Солнечная сторона освещает всю комнату. И так уютно от этого. Но, может, так тепло становится и от Максима. Этот добрый парень с чайными глазами немного застенчив, очень улыбчив и похоже, будто он живёт не в Омске, где на тот момент за окном было 29 со знаком минус, а в тёплой стране, где можно всегда танцевать и радоваться солнцу. **Максим не слышит звуков из-за тугоухости 3-4-й степени. Это такая степень, когда глухота почти полная. В два года, когда Максим не заговорил, начались рейды по врачам.** Говорили, что это психологическая проблема, что скоро заговорит. Прошло пять лет, прежде чем мальчику поставили верный диагноз. Много времени было упущено, но многое ждет впереди.

Сейчас Максим ходит в школу, где в его классе учится 7 детей. Здесь не учат языку жестов, нужно, чтобы дети учились понимать по губам. Хотя между собой они все же говорят жестами. Ведь так легче. Максим любит танцевать. Он танцует везде: когда стоит в очереди, когда делает уроки, когда едет в автобусе. Кстати, в магазин мальчик тоже ходит. Мама показывает ему на картинке молоко, он ищет именно то, которое показано на картинке. Наличие супермаркетов, конечно, очень облегчает поход в магазин людям с нарушениями слуха. Но возраст уже такой, что Максим начинает стесняться того, что в его ухе стоит аппарат. В помещении, где возможно, он натягивает капюшон на голову.

Слуховые аппараты, которые установлены у мальчика, уже несколько раз ломались и сейчас практически перестали работать. Отсутствие звуков не дает хорошо учиться дальше и сильно мешает в любимом занятии — танцах. Максим любит слушать музыку, он воспринимает её с помощью вибраций. Мальчик не слышит высокие частоты, а новые слуховые аппараты смогут преобразовать частоты так, чтобы было слышно. И, может, тогда Максим сможет услышать мяуканье своей любимой кошки Баси.

Благотворительный центр помощи детям «Радуга» проводит сбор средств на слуховые аппараты для Максима в размере 182 023 руб.

Автор текста: Дарья Гурнович



ЛЕРА БУДЕТ ХОДИТЬ ГОРДО И ПРЯМО, БЛАГОДАРЯ ВАМ



Иногда в нашей жизни случаются внезапные повороты, как в песне знаменитого рокера: они могут быть к счастью, а могут – наоборот, но мы, под влиянием обстоятельств, выбираем их сами. Лера Тараненко из глухого сибирского села судьбу свою не выбирала: страшный поворот в ее жизни случился, когда она была совсем маленькой.

Ей не исполнилось года, когда мама Оля после купания обнаружила, что позвоночник ее стал искривляться. Начались походы по врачам, но они убедили маму в том, что повода переживать нет. **Медики, к сожалению, часто не отвечают за свои слова.**

Лера росла, и кривая ее позвоночник росла тоже. К трем годам он стал напоминать траекторию, по которой маме с Лерой приходилось добираться до города из их села Дробышево вдоль петляющего в этих местах Иртыша. В России доктора предложили им только парафиновые накладки, массажи и корсет. Такое вот немудрое «лечение».

Многочисленные МРТ в разных клиниках России так и не ответили на вопрос, что происходит с позвоночником и со сдавленными органами, и оправданно ли подозрение о наличии опухоли спинного мозга. Заключение центра

им. Н.Н. Бурденко: «Присланные МРТ не могут быть однозначно трактованы как опухоль спинного мозга. Необходимо повторить МРТ с контрастом на аппарате лучшего разрешения». Тем временем позвоночник развернулся на 130 градусов, грудная клетка Леры уже практически касалась правого бедра. Таз был извернут по спирали, разница между длинной ножкой в 10 см, внутренние органы — как в стенках приговоренные, не продохнуть. В октябре 2013 года семья Тараненко в первый раз пришла к нам в «Радугу» с просьбой, чтобы мы нашли клинику, которая смогла бы расшифровать МРТ и помочь ребенку. **Запрос был отправлен в семь европейских клиник. Лучшая университетская клиника в Германии по этому профилю только одна, в Тюбингене, но попасть туда невозможно.** И только благодаря личной встрече руководителя «Радуги» с лучшим ведущим нейрохирургом — профессором Вюлькером, светилом европейской медицины в области нейрохирургии, удалось договориться сначала на заочную консультацию, а потом получить добро на очное обследование.

Везли Леру в Германию на носилках в самолете. Сама девочка, конечно, не понимала, какая ее ждет важная встреча и какая сложная операция. Это всем сердцем чувствовала и понимала только **мама.** **По прибытии в клинику немецкие доктора не на шутку удивились «профессионализму» их российских коллег: «Надо же, вырастить такое безобразие на ребенке!»** Во время первой операции Лерочке установили американский имплантат, который пришлось реконструировать под особенную Леру и ждать из США специальный набор для регулировки конструкции. Даже растяжку позвоночника сделали нестандартную. При этом профессор

и ассистенты сразу на 6 см при естественном выпрямлении вытянули позвоночник, чем были приятно удивлены. Это помогло внутренним органам встать на свои места, а легким полноценно дышать. После той экстренной операции Лера летала в Германию еще три раза: тогда у нее распознали швы, и российские медики не брались ничего делать с девочкой, поскольку оперировали не они. К слову, германский профессор, проводивший ей операцию, от гонораров отказался. Лера стала любимицей в клинике, а ее лечащие врачи и персонал больницы – ангелами-хранителями. О ней даже писали немецкие СМИ. Вот какой оригинальный случай наша Лера!

В этом году Лере предстоит последний решающий этап лечения – операция, которая выровняет позвоночник и потом «затвердит» его уже на всю жизнь.

Благотворительный центр «Радуга» проводит сбор средств на завершающий этап операции для Леры. У вас есть шанс подарить ей новую счастливую жизнь. Сумма сбора – 3,8 млн руб.

Автор текста: Георгий Бородянский.
Корреспондент «Новой газеты» в Омской и Тюменской областях.
Специально для газеты «Радуга. Газета добрых дел».



Мамочкам на заметку

Уход за паллиативными детьми требует особенного внимания. Компания «Биомедсервис» предлагает действенные средства по уходу за паллиативными больными из серии «Menalind» и «Seni Care».

Пена и лосьон для мытья подходят для ежедневного проведения гигиенических процедур. Средства поглощают неприятные запахи, восстанавливают и смягчают кожу, устраняют раздражения и не требуют смывания водой. В серию «Menalind» также входят защитные средства: крем и пена, которые оберегают нежную детскую кожу. Специалисты компании «Биомедсервис» с удовольствием ответят на все ваши вопросы по телефону в Омске +7 (3812) 220-240.

Благотворительность расширяет границы!

Рады сообщить, что в Красноярском крае в городе Лесосибирске открылась особенная кофейня «Кофеёк». Ее владелец Евгений Сурин варит настоящий зерновой кофе и с продажи каждой чашки перечисляет часть денег на развитие «Дома радужного детства». Каким бы ни был масштаб производства — важны желание и доброе сердце. И тогда даже расстояния не помеха важным поступкам. Спасибо!



Команда благотворительного центра помощи детям «Радуга» благодарит за постоянную поддержку наших друзей! Сегодня мы снова говорим вам спасибо!

ООО «Аптеке «Биомедсервис», компании «Чайный мир», ТД «Поставщик», Центр танцевального спорта «Ренессанс», компании «Парфюм лидер», интернет-магазину «Лайтзаказ», ООО «Феникс», ЗАО «Чистая вода», «Волчихинские напитки», кондитерскому ателье «Маргаритта», ИП Булдаков О.Д., ООО «Кратос», кондитерской «Луговская Слобода», агентству праздников «ВауЛэнд», Волонтерскому центру ОмГУПС, ОРОО поддержки семьи и родительства «Семь Я», Кружку рукоделия Храма святой Мученицы Татианы при ОмГУ им Ф.М. Достоевского, сети пекарен «Доброешка», Центру серебряного волонтерства в Омской области, Детскому центру «МультиБум», Детскому развлекательному центру «Космополис. Город Героев», Пейнтбольному клубу «Василий Чапаев», «Мэджик Парку», развлекательному центру.

«Лазертаг-клубу «Снайпер», Мастерницам и домашним кулинарам, которые предоставляют свои товары для благотворительных ярмарок, Нашим драгоценным волонтерам, которые каждую благотворительную акцию с нами: в супермаркетах помогают нам собирать товары для паллиативных детей, на мероприятиях проводят ярмарки и раздают воздушные шары, работают аниматорами, проводят мастер классы в больницах, рассказывают о наших подопечных своим друзьям.

От имени родителей неизлечимо больных детей и самих деток говорим СПАСИБО всем творцам новогодних чудес:

ООО «Трансойл», компании «Мир детства», сети аптек «Фармакопейка», сети автомагазинов и станций техобслуживания «Большие детали», ГК «Титан», ООО «Диамарка», ООО «Партнер 55», «Парку Шале Бенелюкс», клубу «Momentum», ИП Софичук И.В., волонтерскому отряду «Улыбка» ОмГУ, Детскому развивающему центру «Чунга-чанга», сети магазинов «Черлакские продукты» и многочисленным Дедам Морозам и Снегурочкам.

ХОТИТЕ СТАТЬ ПАРТНЕРОМ И ПОМОГАТЬ БОЛЬНЫМ ДЕТЯМ - ЗВОНИТЕ ПО ТЕЛ. +7(3812) 908-902

Дорогие читатели! Подопечные Центра ждут вашей поддержки!

Помочь ребятам 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 пластиковых карточек VISA и MasterCard на сайте: www.vseplatezhi.ru

Опустив пожертвования в специальные ящики или «БАНКИ ЖИЗНИ»

С помощью 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

Присылайте сообщения по факсу
+7 (3812) 24-65-01

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

Над номером работали:

Валерий Евстигнеев, Сергей Михневич, Анна Митяева, Олеся Ульянова, Екатерина Овчинникова, Наталья Астанина, Дарья Гуринович, Ольга Петренко, Марина Федосеева, Мария Мручак, Александр Заборских, Фархат Байсадыков

Использованы фото из архива БЦ «Радуга», личного архива семей, сети Интернет.

«Радуга. Газета добрых дел»

Учредитель - Евстигнеев Валерий Алексеевич.

Главный редактор — С.А. Михневич.

Выпуск № 01 (78) январь 2019. Тираж 15 000 экз.

Рег. свидетельство ПИ №ТУ55-00544

Газета зарегистрирована в Управлении Роскомнадзора по Омской области.

Дата выхода: 17.01.2019. Подписано в печать: 16.01.2019.

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

12+

