

МАЛЕНЬКИЕ ШАЖКИ - БОЛЬШАЯ ПОБЕДА

**ХРОНИКИ ПОДОПЕЧНЫХ ХОСПИСА «ДОМ РАДУЖНОГО
ДЕТСТВА». ЗДЕСЬ ТЯЖЕЛОБОЛЬНЫЕ ДЕТИ УЧАТСЯ
ХОДИТЬ, СЛЫШАТЬ И ФОТОГРАФИРОВАТЬ
ПОДРОБНОСТИ НА 4 СТРАНИЦЕ**



ДЕТИ НА КРАЮ СТРАНЫ

История от выездной
паллиативной службы

Стр. 8



«Я ВСТАЛА У КАМИНА. ОТКЛЯЧИЛАСЬ КАК НАДО...»

День красоты для мам больных
детей

Стр. 7



ВЫ ПОМОГЛИ ИМ

Отчёт «Радуги» за сентябрь 2019 года

Стр. 14



ДЕНЬ ДОБРЫХ ДЕЛ. ОМСКИЕ ШКОЛЬНИКИ ПОЖЕРТВОВАЛИ ХОСПИСУ

20 сентября в омском лицее № 143 прошла школьная благотворительная ярмарка. 71 000 рублей от продажи поделок и вкусностей пожертвовали «Дому радужного детства».

На площадке перед заведением дети и взрослые продавали свою продукцию друг другу. В мероприятии приняли участие сотни детей и взрослых: ученики 23 классов и их родители. Стоит ли говорить о том, как помощь маленьких бизнесменов нужна подопечным хосписа. Нужна и самим школьникам: помогая неизлечимо больным детям, они становятся добрее и тоже начинают смотреть на мир другими глазами.

ФОТОФАКТ: «НАСТЯ, ТЫ БУДЕШЬ ХОДИТЬ!»



Неравнодушные омичи с помощью «Радуги» собрали 151 724 рубля на новые ходунки для 15-летней Назы Алиевой, больной ДЦП.

ОМСК ПРИСОЕДИНИЛСЯ К АКЦИИ «РАВЕНСТВО ВОЗМОЖНОСТЕЙ»



21 сентября в стране прошла акция «Равенство возможностей», цель которой — изменить отношение общества к «особенным» людям. Акцию проводит московский благотворительный фонд «Равенство возможностей» при поддержке АНО «Россия — страна возможностей». Присоединиться к акции мог каждый: для этого достаточно провести один день с тем, кому нужны внимание и поддержка, независимо от состояния здоровья.

«Радуга» не осталась в стороне: сотрудники центра посетили своих маленьких подопечных, пообщались с детьми и вручили подарки. Среди них — трехлетний Демид, страдающий тяжелым генетическим заболеванием.

Сейчас малыш не ходит и не говорит. Присесть он тоже не может, и даже найти удобное лежачее положение — задача практически невыполнимая. Отчего организм мальчика дал сбой, предстоит выяснить врачам. А «Радуга» при поддержке друзей собрала почти 375 000 рублей на специализированную коляску «Кимба» с прогулочной и комнатной рамой. Все это позволит малышу чувствовать себя комфортно не только дома, но и на улице.



ОМИЧИ ЗА ВРЕМЯ АКЦИИ «ДЕТИ ВМЕСТО ЦВЕТОВ» ПОЖЕРТВОВАЛИ 1,3 МЛН РУБЛЕЙ

7350 учеников из 281 класса пришли на линейку 2 сентября с «радужными» флажками, стикерами и открытками. Сэкономленные на цветах деньги пошли на поддержку детского хосписа «Дом радужного детства».

В этот раз «Радуга» провела уже

четвёртую акцию. И сумма год от года растёт вдвое: если в 2016-м для больных детей собрали 83 600 рублей, то в 2019-м — уже 1 303 065,07 рублей.

Благотворительный центр «Радуга» благодарит за поддержку в организации акции министерство культуры

Правительства Омской области, департаменты образования и культуры администрации Омска и Федерацию омских профсоюзов, всех участников акции. Спасибо вам за неравнодушие, вместе мы смогли помочь множеству тех, кому эта помощь жизненно необходима!

«РАДУГА» ВРУЧИЛА ПОМОЩЬ КАЛАЧИНСКИМ ДЕТЯМ

Выездная паллиативная служба «Радуги», которая колесит по районам Омской области, помогает больным детям самыми разными способами. Кого-то приглашают в паллиативный центр «Дом радужного детства», для кого-то организуют сбор. А кому-то привозят гуманитарную помощь.

Две недели подряд выездная паллиативная служба ездила в Калачинск. Двоим тяжело больным детям, живущим в, прямо скажем, не самых благополучных условиях, вручили подарки. Первый — подопечный «Радуги» 16-летний Дастан Сарсембаев. С рождения мальчику достался тяжёлый ДЦП и гемангиома. Три года назад неравнодушные люди собрали Дастану 53 000 рублей на дорогу до Москвы — там мальчику сделали операцию. **В этот раз, когда его мама попросила о помощи, «Радуга» уже через неделю вручила Дастану партию помощи: подгузники, пелёнки, одежду и игрушки.**

Вторая история — 6-летней Кире Смирновой. У девочки год назад умерла мама, маленькая Кира живёт с больной бабушкой в разваливающемся домике. Увы, у улыбчивой девчонки нашли онкологию спинного мозга. Кире сделали операцию. Из-за опухоли девочка сейчас не ходит, но верит в то, что сможет встать на ноги. Сотрудники «Радуги» и «Серебряные волонтеры» вручили девочке одежду, канцелярию и игрушки. Уже через год ребёнок начнёт осваивать программу первого класса — с новой азбукой готовиться к школе будет проще.



«ДОМ РАДУЖНОГО ДЕТСТВА»: МАЛЕНЬКИЕ ШАЖКИ - БОЛЬШАЯ ПОБЕДА

Негоже хвастать своими успехами, говорят. Да вот коли они есть — почему бы о них не рассказать в виде такого отчета?

«Дом радужного детства» — это детский хоспис европейского формата. На секундочку, единственный в стране. Что же означает эта размытая формулировка — «европейский формат»? Во-первых, этот хоспис не похож ни на одну больницу. Это действительно ДОМ. Где уютно, тепло и спокойно. Где есть горящий очаг, плед и вязаные носочки для всех. И врачи в белых халатах не разгуливают по этажам в пугающих масках.

Во-вторых, в этом хосписе могут оказаться дети вне терминальной стадии, которым еще можно ощутимо помочь и отдалить момент маминых слез...

А в-третьих, попадая в «Дом радужного детства» ребенок не расстается с мамой или папой. Для них тоже предусмотрены ежедневные беседы с психологом, массаж и походы в бассейн.

Итак, разобравшись в том, что собой представляет «Дом радужного детства», приступим к краткому рассказу о достижениях наших подопечных после трехнедельной терапии.

ВАДИМ ВАДИМЫЧ

Вадиму Костенко 17 лет. Он весьма придирчив ко всему, что есть на свете. Ворчлив и почти всегда угрюм. Яркий образец пессимизма. А еще у Вадим Вадимыча ДЦП — при появлении на свет у него случилось кислородное голодание,



которое определило всю дальнейшую жизнь парня. Самостоятельно Вадим Вадимыч не ходит и передвигается только на коляске. Речь его заторможена, а пальцы рук не разгибаются как следует.

Приехав в «Дом радужного детства», он мог без остановки бубнить одно и то же слово, одну и ту же фразу. **По прошествии же этих недель после общения с психологом и другими сотрудниками хосписа занудный бубнеж сменился связной речью и интересом к происходящему.**

Да и в физическом плане Вадим Вадимыч сделал шаг. У него стали разгибаться пальцы на руках. Во время последнего занятия адаптивной физкультурой Вадим смог отжаться при упоре на полностью расправленную ладонь. Три недели назад об этом нельзя было и мечтать.

МАРУСЯ ДУШЕНКО

С Марусей Душенко все сложнее. У малышки микроцефалия. И в свои 5 лет девочка не говорит, не ходит и даже не видит. Только на слух она может воспринимать окружающее.

Маша начала реагировать на мир! Если раньше она просто лежала и даже голову не поворачивала в сторону каких-то звуков или голосов, то теперь Маша активно реагирует. Причем это не исчерпывается аудиораздражителями. **Маша стала реагировать на прикосновения.** А родственники заметили изменения в лице малышки. Прогресс Маруси — заслуга канистерапии.

МАКАР КУЗЬМИН

У Макара легкая форма ДЦП. Хоть Макар и кажется на первый взгляд совершенно здоровым, на самом деле это не так. Одна его стопа постоянно находится в положении вытянутого носочка, а правая рука плохо исполняет свои функции. Даже сейчас мальчик не в силах выполнить простое упражнение с теннисным мячом. Да и с поведением у мальчика были большие проблемы. Гиперактивность, неуправляемость сводили его маму Анну порой с ума.

Но уже на первом занятии канистерапией с весьма строгим инструктором Макар показал, что готов слушаться. Нужно лишь найти к нему ключик.

СЕМЕН ШМАТУХА

Сёма был беспомощен. ДЦП усадил мальчика в инвалидную коляску и затормозил интеллектуальное разви-



тие. А неверие мамы в способности сына и вовсе убило в ребенке всякий энтузиазм. В «Доме радужного детства» выяснилось, однако, что Сёма мечтает стать фотографом и объездить весь мир с фотоаппаратом, наделав кучу отличных фотоснимков. И тут вопрос: как он сможет это сделать, будучи в коляске? Над этим задумался и сам Сёма. Он понял, что во что бы то ни стало нужно вставать на ноги и отказываться от коляски. И спустя три недели упорных занятий Сёма уже гулял с мамой. Держась за ее руку, он поднимался по лестнице и добирался так аж до третьего этажа.

В качестве красивого завершения своего пребывания в «Доме радужного детства» Сёма оставил макет улицы, который он сделал из пластилина на занятиях с психологом. **По такой же улице Сёма теперь идет. Своими ногами. Порой запинаясь и теряя координацию. Но — сам! Без коляски.**

ЛИЗА АСАНОВА

Лизе 5 лет. Но тяжелая форма ДЦП и эпилепсия буквально обездвижили девочку. Часто она была скована настолько, что походила на фарфоровую куклку с негнущимися руками и ногами. Голова ее болталась на шее в разные стороны. Речи нет, как нет и в принципе никаких звуков. Только грустный взгляд красивых девичьих глаз.

Но оказалось, что на Лизу благоприятно повлияло всё, что ее окружало! Когда Сёма обрел уверенность и желание самостоятельно распоряжаться своим местоположением, то есть он попросту захотел сам ходить, Лиза переняла то же самое стремление. И начала звуками и мимикой показывать бабушке, что тоже не прочь пройтись. Конечно, так сразу у нее ничего не вышло. Но день за днем ее ноги все лучше и лучше становились на пол.

В бассейне ноги Лизы расслабились настолько, что девочка начала полноценно ими двигать под водой. И хоть руки

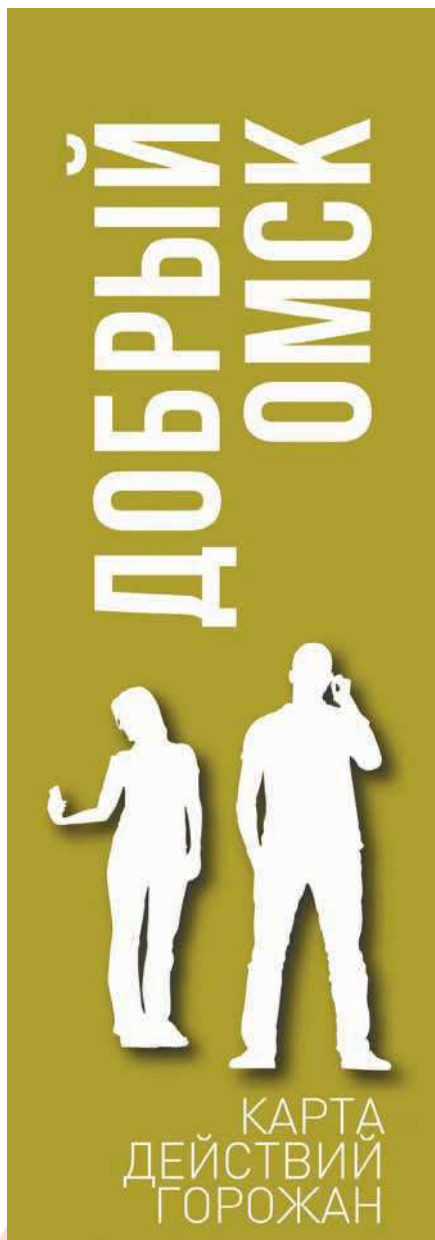
у нее так и не смогли обрести ту же вольность, первый метр в своей жизни Лиза проплыла с помощью ног именно в «Доме радужного детства».

А потом случился вечер у камина. Это стало доброй традицией — попить горячего кофе или чая перед сном в каминном зале. **И, лежа на подушках, Лиза перевернулась на живот и подняла голову.** И задержала ее почти на минуту! Учитывая, какой у Лизы диагноз, это просто фантастика!

Автор: Александр Заборских

ОТПРАВЬ СМС СО СЛОВОМ «РАДУГА» И СУММОЙ ПОЖЕРТВОВАНИЯ НА НОМЕР 3434 – СРЕДСТВА БУДУТ НАПРАВЛЕНЫ НА ПОДДЕРЖКУ «ДОМА РАДУЖНОГО ДЕТСТВА».





«ДОБРОКАРТА ОМСКА»

ВАМ НУЖНА ПОМОЩЬ? ИЛИ ВЫ САМИ ГОТОВЫ СТАТЬ ДОБРОВОЛЬЦЕМ, ЧТОБЫ ПОМОГАТЬ ТОМУ, КТО В ЭТОМ НУЖДАЕТСЯ? ТОГДА ВАМ ОБЯЗАТЕЛЬНО НУЖНО ПРОЧИТАТЬ ЭТУ СТАТЬЮ. ДЕЛО В ТОМ, ЧТО В НАШЕМ ГОРОДЕ СТАРТОВАЛ ПРОЕКТ «ДОБРОКАРТА ГОРОДА ОМСКА 2019». ОН ОБЪЕДИНЯЕТ В ЕДИНУЮ СИСТЕМУ НЕКОММЕРЧЕСКИЕ И СОЦИАЛЬНО-ОРИЕНТИРОВАННЫЕ ОРГАНИЗАЦИИ РЕГИОНА.

Инициатива по изданию карты реализуется в рамках проекта «Добрые города: курс на устойчивую региональную благотворительность» Содружества «Добрых городов» России при финансовой поддержке Фонда президентских грантов по развитию гражданского общества.

Задача проекта наглядно показать омичам, где они могут поучаствовать в решении городских социальных или экологических проблем своим волонтерским или материальным вкладом. Карта поможет сориентироваться в разных вопросах: где в городе можно подарить вещи нуждающимся, сдать отдельно мусор, сдать кровь, поволонтерить в социальной организации, помочь транспортом/перевозками, экстренно помочь человеку в критической ситуации, куда сообщить о социальной/экологической проблеме, прийти с собственной идеей про решение городских проблем и получить поддержку своему проекту, сделать что-то доброе самостоятельно и так далее. В Омске координатором проекта является Благотворительный центр помощи детям «Радуга».

Более подробную информацию можно получить по телефону 908-902.



**ФОНД
ПРЕЗИДЕНТСКИХ
ГРАНТОВ**

**ДОБРЫЙ
ОМСК**

КАРТА ДЕЙСТВИЙ ГОРОЖАН

ЧЕМ ПОМОЧЬ ГОРОДУ И ГОРОЖАНАМ

- | | | |
|------------------------------------|--------------------------------|------------------------------|
| ПОЖЕРТВОВАТЬ ДЕНЬГИ | ПЕРЕДАТЬ ХОЗТОВАРЫ | РАСПРОСТРАНЯТЬ ИНФОРМАЦИЮ |
| СТАТЬ ВОЛОНТЕРОМ | ПЕРЕДАТЬ ТОВАРЫ ДЛЯ ТВОРЧЕСТВА | ПЕРЕДАТЬ ОДЕЖДУ И ОБУВЬ |
| ПРЕДОСТАВИТЬ ТРАНСПОРТ | ПЕРЕДАТЬ ИГРУШКИ, ИГРЫ | УБОРКА ТЕРРИТОРИИ |
| ПЕРЕДАТЬ ПРОДУКТЫ ПИТАНИЯ | ПЕРЕДАТЬ КАНЦТОВАРЫ | ОРГАНИЗОВАТЬ ЗАНЯТИЯ СПОРТОМ |
| ОКАЗАТЬ ПРОФЕССИОНАЛЬНУЮ ПОДДЕРЖКУ | СДАТЬ КРОВЬ | ПРИЮТИТЬ ЖИВОТНОЕ |
| | СРЕДСТВА ГИГИЕНЫ | ПЕРЕДАТЬ КОРМ ДЛЯ ЖИВОТНЫХ |



**«Я ВСТАЛА У КАМИНА.
ОТКЛЯЧИЛАСЬ КАК НАДО...»**

Когда залежи косметики переместились из чемоданов и сумок на свет божий на столы, мамы уселись на стулья напротив окон и принялись ничего не делать.

«Часто красоту наводите?» — интересуются стилисты у мам.

«Да кого там. Не до красоты. Когда у тебя ребенок на грани жизни и смерти, не до этого как-то».

«Ой, я уже четыре года не красилась. Как с работы уволилась — так и всё. Для кого краситься? Так, только если куда-то выйти, быстро реснички накрутил да губки подвел. Вот и весь макияж».

Стилисты поджимают губы.

Некоторые мамы уже при параде. Дети их не узнают. Маркар от переизбытка впечатлений залез под стол и отказался вылезать.

«Я, конечно, предполагала, что что-то красивое со мной сделают. Но все равно неожиданно, — делится впечатлениями Татьяна Душенко, мама Маруси. — Я себя впервые увидела в ванной: я ожидала увидеть яркие глаза. Но чтоб такое... это было просто ах! Еще и этот фотограф: ручку сюда, плечико сюда. И так все легко, так все просто. Мне уже в какой-то момент не нужно было говорить, что делать. Я встала у камина, отключилась как надо. Фотограф в восторге, говорит: огонь! А у меня еще больше задор. Давайте так и так! В общем — восхитительно!»

У «Дома радужного детства» много друзей. Один из них — это компания «Леруа Мерлен». Эти крутые ребята уже который раз устраивают для мам наших подопечных День красоты. Приглашают стилистов, привозят с собой волонтеров-нянь и делают в хосписе настоящий праздник.

Александр Заборских



**ВЫ МОЖЕТЕ ТОЖЕ СТАТЬ ДРУГОМ
«ДОМА РАДУЖНОГО ДЕТСТВА».
ПОБЫТЬ ВОЛОНТЕРОМ ИЛИ ПОЖЕРТВОВАТЬ
НА РАЗВИТИЕ ХОСПИСА. ДОСТАТОЧНО
ВОСПОЛЬЗОВАТЬСЯ ФОРМОЙ ПЕРЕВОДА
ИЛИ ОТПРАВИТЬ СМС НА НОМЕР 3434
СО СЛОВОМ РАДУГА И СУММОЙ -
ПРИМЕР РАДУГА 300**

ДЕТИ НА КРАЮ СТРАНЫ



Детская выездная паллиативная служба благотворительного центра «Радуга» посещает тяжелобольных детей по всему Омску и всей Омской области. 25 сентября сотрудники службы навестили четырех больных детей в Нововаршавском районе, проехав четыре же сотни пыльных и разбитых километров.

Теперь живи за двоих

— Пятнадцать лет назад, еще в Казахстане, я ехала в электричке. На станции слышу шум, поворачиваю голову: кондуктор пытается выпихать из вагона парня с ДЦП, взросло-го уже. С улицы ему в спину, плача, упирается мать. Почему-то я никак не отреагировала, хотя обычно в таких случаях в стороне не остаюсь. Почему? Не знаю. **Тогда казалось, что эти проблемы далеко и нас никогда не коснутся. Вот, а через два года Стасик родился.** Бог всё видит. Мою беременную дочь на последних сроках избил наркоман. У нее была двойня, и первый малыш прожил два месяца. Сказали: живи теперь, Стасик, за двоих, — рассказывает бабушка.

Станиславу Гречко сейчас 11, у него ДЦП. Он не разговаривает, не ходит,

плохо двигается. Но разум сохранный — мальчик даже умеет считать. Сейчас, пока мама лежит в роддоме, а папа доделывает ремонт к приезду малыша, Стасик на неделю переехал к бабушке и дедушке. Те на старости лет бросили всё в Казахстане и перебрались к детям в село Победа.



В ближайшее время мальчик вместе с бабушкой поедет в детский хоспис «Дом радужного детства». Есть масса примеров тому, как дети с такими же проблемами после курсов разжимали кисти рук, учились их координировать, начинали самостоятельно сидеть и даже говорить. Естественно, что-то обещать в этих случаях нельзя, но шансы улучшить жизнь ребенка есть.

Всё по-мужски

17-летний Никита Крамаренко из Нововаршавки — общительный и эмоциональный парень. Соцработник Екатерина выходит за дополнением к подарку, Никита явно волнуется: «Куда? Куда пошла?» Правда, выражает это только вскриками и жестами. У него тоже ДЦП.

Неравнодушные люди с помощью «Радуги» уже помогли мальчику: ему купили специальную инвалидную коляску. **Мама Никиты умерла, его воспитывают отец с братом. Ребенок с ДЦП в семье, состоящей из мужчин, — не самая обычная история.** Стоит ли говорить, что лю-



бимое развлечение Никиты – поездки на машине. Он лучше нас понимает, что экран телевизора никогда не сравняется с пейзажем, проплывающим за окном. Радует, когда его узнают, и приветственно библикает. Через месяц Никите исполнится 18 лет.

«Если мне он не нужен, то кому?»

В Нововаршавском районе две Любовки – одна станция, вторая – поселок. Людей нет. Видавший виды домишко, купленный на маткапитал, смотрит на коробку покинутой двухэтажки с выбитыми окнами... **Безрадостный пейзаж, в общем. И внутри – не лучше: идет ремонт. А в дальней комнате в детской кроватке лежит Максим Стафёров.** Мальчику семь лет, но размерами не дотягивает даже до четырехлетнего. Крайняя степень истощения, маленькое тело покрывают шрамы, скелет развит неправильно. По словам мамы Ксении, непривычные люди просто боятся ее сына.

Максим родился с гидроцефалией. До двух лет было терпимо, а потом мальчик заболел гнойным менингитом. В короткое время он потерял зрение и слух, возможность двигаться, питаться, издавать звуки – всё потерял. Шансов на выздоровление у мальчика нет. Ситуация усугубляется тем, что его даже на руки лучше не брать – суставы не гнутся, а хрупкие косточки просто ломаются.

Мама Кристина сейчас беременна четвертым ребенком.

— Мне сразу, когда он родился, го-

ворили: отказывайся. А если мне он не нужен, то кому?»

Забывтый край

По пути в аул Караман немного заблудились – на телефоны пришли СМС от оператора: «Салем! Добро пожаловать в Казахстан». Но мы всё еще в России, правда, на самом ее краю. Перелески сменяются степями, дороги разбиты – забытый край. И правда, оказались как будто в другой стране и в другом времени. Бабушки в местном магазине с любопытством оглядывают нас: откуда это такие красивые, из Нововаршавки? Из Омска?

— Мы таких людей давно не видели, не заезжают к нам.

— Каких «таких?»

Ничего не отвечают.

Заходим в дом Ашкеновых. В семье двое сыновей – 15-летний Нурлан и 9-летний Таймас. Беда у них одна: в шесть лет начали слабеть ноги. Сначала просто быстро уставали, потом стало тяжело подниматься по лестнице... **Сейчас Нурлан передвигается только на коляске. Таймас ходит, но совсем не так уверенно, как раньше, и с каждым днем ему становится хуже.** Диагноз – прогрессирующая мышечная дистрофия

Дюшена. Отчего она появилась – непонятно, но результаты анализа будут готовы уже скоро. И тогда можно будет думать, чем этим детям помочь.

А пока предлагаем им посетить «Дом радужного детства». Мама мальчишек смотрит на нас с откровенным недоверием. Ну не бывает так – принесло людей издалека, и предлагают бесплатно пожить в сказке. Если бы за деньги, еще можно было бы понять. Пообещала, что подумает. А мы выдвигаемся назад и верим, что парни все-таки приедут и пройдут курс в детском хосписе.

Антон Малахевич

ОТПРАВЬ СМС СО СЛОВОМ «ОМИЧ» И СУММОЙ ПОЖЕРТВОВАНИЯ НА НОМЕР 3434 - ДЕНЬГИ БУДУТ НАПРАВЛЕНЫ НА ЛЕЧЕНИЕ ДЕТЕЙ.

ОТПРАВЬ СМС СО СЛОВОМ «РАДУГА» И СУММОЙ ПОЖЕРТВОВАНИЯ НА НОМЕР 3434 - СРЕДСТВА БУДУТ НАПРАВЛЕНЫ НА ПОДДЕРЖКУ «ДОМА РАДУЖНОГО ДЕТСТВА».



ОТЛИЧИТЬ ГОЛОС МАМЫ ОТ СОТЕН ДРУГИХ ГОЛОСОВ



Живет в Омске двухлетняя девочка Есения Сидорова. Свой день Есюша начинает с того, что бежит к маме и просит надеть ушко – всю ночь оно сушится и заряжается. А пока аппарат не на месте, девочка общается исключительно жестами. За два года в семье сформировался собственный невербальный язык – «хочу есть», «чистить зубы», «во-он ту куклу»... Сейчас от него отказываются, чтобы Есения как можно больше выражала словами. И есть успехи: первое слово было «мама», второе, как водится, — «дай». Получается, правда, «ай»: девочка пока слышит только гласные и сонорные согласные.

— Еще год назад мы в принципе не знали, кто такой сурдолог, — рассказывает мама Юлия. — Поначалу думали: что-то не то с развитием речи. А потом дошло. Начали у нее за спиной кричать и брнчать в поварешки-кастрюли — не оборачивается. **Зато, когда видит хотя бы краем глаза или чувствует вибрацию, сразу реагирует.** А ведь к тому моменту были несколько раз и у лора, и у педиатра. В общем, к первому приему у сурдолога я уже всё понимала и пришла, по сути, за подтверждением диагноза.

Как проходит аудиометрия у детей: ребенок спит на руках, на него надевают мощные наушники, в которых постепенно увеличиваются децибелы. В итоге довели до 120 – это шум двигателя реактивного самолета. **Есения по-прежнему тихо спала на руках у мамы, даже мимикой никак не отреагировав на звук.** А Юлии было некомфортно слышать этот звук даже просто сидя рядом. Девочке поставили диагноз: хроническая двусторонняя сенсоневральная тугоухость 4-й степени – проще говоря, слуха просто нет.

В апреле этого года Есению прооперировали – установили кохлеарный имплантат справа.

— Начала штудировать интернет, первое впечатление – полнейшее отрицание, плюс еще процесс операции посмотрела, — рассказывает Юлия. — **Но это – единственный шанс слышать. И время работает против нас.** Чем раньше поставить, тем проще будет догнать сверстников. К счастью, удалось достаточно быстро записаться в клинику.

Что такое чудо в понимании мамы? Когда дочь начала стабильно оборачиваться на имя, понимать слова. Она и раньше была энерджайзером, подхватывала всё на лету и повторяла, когда мама сама уже сто раз об этом забыла. Кстати, и с детьми взаимодействует хорошо – лишь некоторые спрашивают, что у нее на ушке.

— Я отвечаю, что она с помощью этого слышит, — говорит Юлия. — Зачем пытаться как-то скрывать? Чтобы ребенок потом на этом акцентировал внимание и стеснялся? А взрослые, да, иногда удивлялись: почему не отвечает на вопрос о том, как ее зовут.

— Сейчас она насколько хорошо нас слышит?

— Примерно на вторую степень. Голоса не различает до сих пор. Знаете, она до того активная и общительная, что я даже не понимаю: слуха не было сразу или он постепенно угас.

Сейчас Есюша отплясывает, когда слышит что-то мелодичное, – и это тоже чудо. Но обретенную способность нужно развивать. Два курса в московском центре реабилитации обойдутся в 167 441,26 рубля. Благотворительный центр «Радуга» открывает сбор – вместе мы сможем помочь девочке. Чтобы она могла похвастаться своим красивым именем и отличить голос мамы от сотен других.

Антон Малахевич



ДЕТИ С НЕДЕТСКОЙ СУДЬБОЙ



ЛЁНЯ КОСТЕЦКИЙ, 13 ЛЕТ

Старший сын семьи Костецких Рома родился здоровым. Но в два с половиной года вдруг стал падать, начала слабеть речь, появились проблемы с глазами. Сейчас парню 15, у него первая группа инвалидности и диагноз «мозжечковая атаксия наследственная неуточненная». Ходить самостоятельно Рома уже не может, только за руку.

У младшего, Лёни, то же самое началось позже, с 9 лет. Он пока еще может ходить сам, но перспективы при генетической болезни неважные. Детей нужно лечить — хотя бы уточнить их диагнозы. Генетический анализ Лёни в московском центре обойдется в 62 793,66 рубля.

АЛИНА СМАТОВА, 4 ГОДА

Очень общительная девчонка, здорова даже с людьми в автобусе. Она готова обнять весь мир, но сил не рассчитывает. Алина на вторые сутки после рождения попала под ИВЛ. А в три месяца у нее началась двусторонняя пневмония, и девочке поставили трахеостому, с которой она прожила почти три года. Сейчас о трахеостоме напоминает только рубец, но во время операций Алина перенесла пятнадцать наркозов, которые в итоге спровоцировали неврологические проблемы.

Сегодняшний диагноз Алины: задержка психоречевого развития на фоне синдрома гиперактивности и дефицита внимания. Проявляется он во всем: девочка не может сконцентрироваться на чем-то одном. Простейшие вещи еще проговаривает, а сложные языковые конструкции у нее не выходят — слова просто путаются. Алине нужно налаживать контакт с людьми. Реабилитация в московском медцентре обойдется в 136 490,04 рубля.



ИГОРЬ ЕЛЬКИН, 6 ЛЕТ

После родов ему поставили гипоксию, но развитие шло в соответствии с возрастом, а с восьми месяцев стало замедляться. В речевом центре установили диагноз: умственная отсталость легкой степени. В 4 года Игорь получил инвалидность по психиатрии.

Совсем недавно, после визита в петербургский неврологический центр, Игорь заговорил. Он начал комфортно чувствовать себя на улице, уже не боится чужих, полюбил аттракционы в парках. Пытается контактировать с детьми, играть с ними — чего тоже раньше не было. Но успех надо развивать. Игорю нужен повторный курс реабилитации — в том же петербургском неврологическом центре снова готовы поработать с мальчиком. Это обойдется в 222 957 рублей.

ДЕТИ ИМЕЮТ ПРАВО НА СЧАСТЛИВОЕ ДЕТСТВО. ПОДАРИТЬ КОТОРОЕ ИМ МОЖЕТ БЛАГОТВОРИТЕЛЬНОСТЬ И ДОБРОТА ДРУГИХ ЛЮДЕЙ.

ОТПРАВЬ СМС СО СЛОВОМ «ОМИЧ» И СУММОЙ ПОЖЕРТВОВАНИЯ НА НОМЕР 3434 – ДЕНЬГИ БУДУТ НАПРАВЛЕНЫ НА ЛЕЧЕНИЕ ДЕТЕЙ.

СМС СО СЛОВОМ «РАДУГА» И СУММОЙ ПОЖЕРТВОВАНИЯ НА НОМЕР 3434 – СРЕДСТВА БУДУТ НАПРАВЛЕНЫ НА ПОДДЕРЖКУ «ДОМА РАДУЖНОГО ДЕТСТВА».

«ВПЕРВЫЕ МЫ НИКУДА НЕ ТОРОПИЛИСЬ»



Евгения Чикирева с маленькой Ярушкой приехали в хоспис первыми. Из-за поражения центральной нервной системы трехлетняя девочка не ходит и не говорит, даже ползать не умеет. Как рассказывает мама, одно из главных достижений Ярушки в процессе абилитации — лежание на животе.

«Это звучит, конечно, странно. Но для нас это огромное достижение. Ярушка стала лежать на животе и приподнимать голову. **При этом она не сопротивляется и не кричит. Стали лучше гнуться ручки.** И даже сама начинает переворачиваться на бок. Чего раньше не было», — говорит Евгения Чикирева, мама Ярославы.

Этих результатов удалось добиться спустя три недели занятий у реабилитологов в «Доме радужного детства».

Также Евгения оценила нашу обстановку: «Все время Яра засыпала у меня на руках. А здесь, в хосписе, мы нашли другой способ. Яра облюбовала люльку-яйцо. И рукам стало гораздо легче».

Открытием для мам в хосписе становится и то, что своими переживаниями можно с кем-то поделиться. **В «Доме радужного детства» работают психологи – отдельно психолог для ребенка и психолог для мамы.** Зачастую родители никому не говорят о том, что

происходит у них внутри. Глушат свои эмоции, дают их, никому не показывая и тем самым закрываясь от мира.

Анастасия Волобоева, мама пятого заезда, нашла в нашем психологе Татьяне друга, которому удалось вытянуть из женщины эмоции – и отрицательные, и положительные. Вытянуть наружу любовь к жизни, силу и энергию.

«Татьяна — это первый человек, — рассказывает Анастасия, — которому я смогла доверить все свои чувства, проблемы, переживания. С самой первой минуты нашего знакомства я была уверена, что она мне поможет. И я не ошиблась. **Мы разговаривали о многом, о родителях, друзьях, о личной жизни. Я плакала всё занятие. Татьяна давала задания домой, давала ценные советы.** На последнем занятии мы поговорили, посмеялись, и я ушла. Ушла довольная. Я вышла от нее другая. Наконец-то появилась уверенность в себе, которой у меня не было последние шесть лет. Я научилась сдерживать эмоции. По-другому научилась общаться с дочерью. И, я думаю, благодаря тому, что Татьяна помогла мне изменить мое отношение к себе.

«Дом радужного детства» — это настоящая передышка, которой мне не хватало. Впервые мы никуда не торопились, не думали о бесконечных реабилитациях. Мы нашли здесь новых друзей, с которыми болтали и весело проводили время. Мы уехали полными сил, отдохнувшими, позитивно настроенными и уверенными в себе».

Существование этого особого мира под названием «Дом радужного детства» стало возможным благодаря вам – нашим жертвователям, которым безразличны судьбы детей и их родителей.

Александр Заборских

ДОБРЫЕ СЛОВА ОТ МАМ

«Делимся нашим счастьем! Мы получили нашу заветную помпу. Спасибо всем людям, кто участвовал в сборе средств, нашу радость не измерить приборами и не потрогать, но мы очень благодарны вам. Отдельное спасибо благотворительному центру «Радуга» за помощь и их превосходную работу. Всех обнимаем и посылаем лучи добра!» — благодарит мама Леры Катариной.



«Огромное спасибо! Благотворительному центру «Радуга» и всем тем людям, которые откликнулись. Выражаем вам от души сердечную благодарность за благотворительную помощь и поддержку, оказанную нашему ребенку Сыздыковой Арине. Пусть ваши добрые дела вернутся к вам удачей и успехом. Мы верим, что всякий совершающий дела милосердия непременно получает доброе воздаяние в своей жизни. Даже самый малейший вклад может оказать неоценимую помощь. Искренне желаем реализации всех ваших добрых замыслов, крепкого здоровья, благополучия и счастья вам, вашим близким и родным. Пусть отданное детям сегодня вернется к вам завтра многократно приумноженным. Вы дарите не просто материальные ценности, вы дарите счастливое детство нашим детям и помогаете изменить их судьбу в лучшую сторону. Спасибо большое! Всех вам благ и процветания!!! Искренне от семьи Сыздыковых!»



ТЕМ, КТО ХОЧЕТ ПОМОЧЬ ПОДОПЕЧНЫМ «РАДУГИ»

Самый простой способ — отправить СМС на номер 3434 с текстом: РАДУГА 300 (где 300 — любая сумма).

А отправив СМС на тот же номер 3434, но с текстом «РАДУГА СУММА МЕСЯЦ», вы оформите подписку на ЕЖЕМЕСЯЧНЫЕ пожертвования, и тогда каждый месяц в этот день указанная вами сумма будет списываться со счета вашего телефона и направляться на помощь детям. Внимание! Подписка будет включена только после подтверждения платежа. Для того чтобы отписаться, абоненту нужно отправить слово «СТОП».

Также можно сделать пожертвование на сайте Благотворительного центра помощи детям «Радуга» raduga-omsk.ru.

Отправь СМС со словом «Омич» и суммой пожертвования на номер 3434 — деньги будут направлены на лечение детей.

«Большое спасибо за оказанную помощь в этом деле! Очень приятно, что рядом есть такие люди, к которым можно обратиться и положиться на них в трудный момент! Я искренне и всем сердцем благодарю за это!» — выражает признательность мама Саши Андреевой.



«Я НЕ ХОЧУ, ЧТОБЫ МЕНЯ ВИДЕЛИ ТАКОЙ»



Такой я была ещё год назад

«Мама говорит, что я домашняя. У меня нет подруг и друзей, только младшая сестра и кот Макс – ему двенадцать лет, он рос вместе со мной. Я сейчас даже погладить его не могу: руки вывернуты как попало и не слушаются, во мне торчат все эти трубки, а каждые десять минут я встаю на мостик от боли. Не могу говорить, ходить, есть, голову держать – просто лежу. Я не хочу, чтобы меня видели такой.»

Что такое счастье? Я знаю, что это, я же была другой. Когда мне было семь лет, в санатории “Колос” я утащила бабушку на местный котлован. Мы гуляли вокруг, а потом я не выдержала и, не отпуская бабушкины руки... Занырнула, в общем. Бабушка вылезла сразу же, а меня еле выловили втроем. Еще кричали, что вода холодная, – а я плавала и просто не могла остановиться.

Или вот, в десять лет убежала за два километра от дачи, долго бродила одна, а потом забралась на крышку колодца и играла в эхо. Это была свобода, и это было счастье. Почему-то за него всегда нужно расплачиваться – но постоянно расплачивается мама. Она за меня очень волновалась, и мне стыдно за это. **Мама говорит, что я родилась здоровой, а первый приступ случился после прививки в шесть месяцев.** Врачи говорили о неуточненной эпилепсии, а в десять лет в Москве сказали, что моя болезнь неизлечима: синдром Драве приобретенный. Но смогли найти препарат, остановивший приступы, – и я жила без них пять лет.

До реанимации и комы я играла на пианино и пела – мама говорит, что у меня хороший слух. Чтение, правда, не мое, но, чтобы не огорчать своего учителя Валентину Филипповну, читала. Зато собирала пазлы на тысячу кусочков, играла в настольные игры... Любимая – «Кто я?» А вот передачи про путешествия и сейчас могу слушать часами. Мама говорит, что немногие взрослые так хорошо знают географию, как я. Не знаю. Куда бы поехала, если бы мне подарили билет? В Париж, конечно. Это же центр моды! **Всё случилось из-за лекарства, убравшего приступы. Оно делало меня заторможенной, мама с московским врачом решили от него отказываться постепенно, за год уменьшая дозу.** Пробовали два раза – оба поначалу шли хорошо, а заканчивались реанимацией. Во второй раз я впала в кому, начали отказывать

органы, руки и ноги перестали гнуться. Сейчас дышу и ем через трубку. А еще вернулись приступы. У вас же были судороги? Представьте, что они продолжаются пять минут, руки и ноги выворачивает в обратную сторону – нет, лучше не представляйте. Врач говорит, что мой спинной мозг не дружит с головным, делает что хочет, и получаются судороги. Днем – через десять минут, ночью пореже.

Кто я сейчас? Неделю назад я вытянула зонд, это увидела Соня, младшая сестра. Кричит: «Мама, посмотри, какая у нас Настя без трубок красивая!» Я не верю и не хочу, чтобы меня видели такой. Мама верит в то, что я стану прежней». **Судя по всему, у Насти мутировал один из генов. Борьбу с болезненными приступами усложняют те самые трубки.** Банальная респираторка превращает всё в пытку, у девочки нужно регулярно удалять мокроту. Специальный хирургический отсасыватель Насте предоставила «Радуга» — эти аппараты не входят в обязательную бесплатную программу. Логика государства такова: не хотите захлебываться мокротой – покупайте ручной аппарат или копите на автоматический. А стоит приличней отсасыватель не меньше 15 000 рублей. В сентябре Настин аппарат вышел из строя, нам удалось временно найти ей новый на замену. Но ей нужен был свой аппарат.

Настя – не единственный ребенок, который нуждается в этом оборудовании: мы часто имеем дело с такими детьми, и, как правило, отсасыватели требуются им срочно. Однако трем аппаратам в арсенале «Радуги» были необходимы техобслуживание и ремонт. Суммарно стоимость нового отсасывателя, работ и расходников (зонды, трахеостомическая трубка, термовенты и прочее) составила 127 690 рублей. Но вместе с вами мы смогли собрать нужную сумму и помочь этим детям.

ОТЧЕТ ЗА СЕНТЯБРЬ 2019 ГОДА

Сегодня, когда все вокруг куда-то вечно спешат и совсем не обращают внимания на тех, кто рядом с ними, очень важно не забывать о том, что такое доброта и милосердие. Помочь нуждающимся в состоянии абсолютно каждый. Любая мелочь, будь то небольшое денежное пожертвование или сообщение в социальной сети, в итоге может обернуться настоящим чудом для больных детей. В сентябре, благодаря неравнодушным людям, наши маленькие подопечные получили

помощь на общую сумму

2 016 300, 51 рубль.

Спасибо всем, кто помогает тяжелобольным детям!

«ДОМ РАДУЖНОГО ДЕТСТВА»:

929 236, 50 руб. – обеспечение функционирования детского хосписа.

ПОДОПЕЧНЫЕ ЦЕНТРА:

76 829,01 руб. – расходники для подопечных выездной паллиативной службы, оплата коммунальных услуг, ГСМ, услуги связи.

12 170, 00 руб. – оплата обследования для Ромы Камионко.

80 950, 00 руб. – оплата реабилитации для Миши Шорец.

105 000, 00 руб. – приобретены ходунки для Назы Алиевой.

117 000, 00 руб. – приобретена инсулиновая помпа для Юли Смоляковой.

117 000, 00 руб. – приобретена инсулиновая помпа для Леры Катаргиной.

142 000, 00 руб. – приобретен окклюдер для Азамата Исмурзенова.

203 560, 00 руб. – приобретена специализированная инвалидная коляска для Мирона Резника.

33 500, 00 руб. – оплата генетического анализа для Полины Викторовой.

28 630, 00 руб. – оплата генетического анализа для Алёны Черниковой.

11 400, 00 руб. – оплата медицинских препаратов для Арсения Бакушина.

45 000, 00 руб. – приобретены ходунки для Никиты Лукьянова.

81 077, 00 руб. – приобретены авиабилеты для Евы Малой Майами – Москва – Омск.

8 185, 00 руб. – приобретены авиабилеты для Димы Майбурова Омск – Москва – Омск.

24 763, 00 руб. – приобретены авиабилеты для Арины Ермаковой Омск – Санкт-Петербург – Омск.

СПАСИБО ЗА ВАШИ ДОБРЫЕ СЕРДЦА!



ЦВЕТЫ - В «ДОМЕ РАДУЖНОГО ДЕТСТВА»

В детский хоспис заглянули участники проекта «Яблонька Group». Они показали, как быстро и без лишних усилий и затрат создать стильные элементы декора из домашних растений, песка и камешков.

При этом «Яблонька» подумала и о детях: каждый получил в подарок резинового динозавра или фламинго, которых приятно мять в руках. А поскольку у всех наших подопечных нарушена моторика, эти игрушки станут для них еще и отличными тренажерами. Сам же хоспис в дар получил кучу подгузников для будущих малышей. В общем, «Яблонька» не забыла ни о ком!

В процессе мастер-класса мамы признались, что давно мечтали соорудить у себя дома террариумы. Теперь же у них есть достаточно для этого знаний и навыков.

Еще раз хотим выразить благодарность «Яблоньке Group» за отличный досуг!

У «МОНЕТКИ НА ЗДОРОВЬЕ» – НОВЫЙ ПАРТНЕР!


У нашего проекта «Монетка на здоровье» важная цель: ему нужно обеспечить жизнедеятельность центра паллиативной помощи детям «Дом радужного детства». И сейчас мы максимально стараемся привлечь внимание всех омских товаропроизводителей, а также производителей услуг к решению большой социальной задачи: в нашем регионе неизлечимо больные дети должны получать должный уход.

Партнеры программы «Монетка на здоровье», перечисляя средства от продажи своих товаров или услуг, обеспечивают жизнь «Дома радужного детства» и достойный уход ее маленьким обитателям! Совсем недавно решение помогать паллиативным ребятишкам принял коллектив ИП Назаров В.Б. Компания по продаже автоламп находится по адресу: ул. 1-я Заводская, 19, 1-й этаж, здание авторынка.

Огромное спасибо всем удивительным людям и организациям, которые принимают участие в жизни наших подопечных!

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

Оформить один раз, чтобы помогать ПОСТОЯННО




Шаг 1
Перейти на сайт БЦ "Радуга" в раздел "Хочу помочь"

Шаг 2
Выбрать, кому вы хотите помочь и кликнуть "Ежемесячный платёж"

Шаг 3
Ввести свои данные, данные карты и сумму пожертвования

Тел. 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 3010181090000000673

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 телефону:

+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, Антон Малахевич, Александр Заборских, Анна Митяева, Олеся Ульянова, Екатерина Овчинникова, Дарья Гурнович, Ольга Петренко, Мария Мручак.
Использованы фото из архива БЦ «Радуга», личного архива семей, сети Интернет.

12+

«Радуга. Газета добрых дел».
Учредитель - Евстигнеев Валерий Алексеевич.
Главный редактор — С.А. Михневич.
Выпуск № 08 (85) октябрь 2019. Тираж 15 000 экз.
Рег. свидетельство ПИ №ТУ55-00544
Газета зарегистрирована в Управлении Роскомнадзора по Омской области.
Дата выхода: 05.10.2019. Подписано в печать: 03.10.2019.
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

