

www.raduga-omsk.ru

Выпуск № 2 (89), февраль 2020

ДЕСЯТЫЙ ЗАЕЗД - В «ДОМЕ РАДУЖНОГО ДЕТСТВА»

ДЕТСКИЙ ХОСПИС ОТКРЫЛ 2020 ГОД ДЕСЯТЫМ ПО СЧЁТУ ЗАЕЗДОМ.
ТАМ ПРОДОЛЖАЮТ РУШИТЬ МИФЫ, РАЗВЕИВАТЬ ЗАБЛУЖДЕНИЯ
И ТВОРИТЬ ЧУДЕСА.

ПОДРОБНОСТИ НА 4 СТРАНИЦЕ.



ИДЁТ РЕКОНСТРУКЦИЯ

Рассказываем, что происходит
в нашем коттедже на Кондратьюка.

Стр. 7

ЗАПЛАТКА НА СИСТЕМУ

Хроники выездной паллиативной
службы «Радуги».

Стр. 8

ВЫ ПОМОГЛИ ИМ

Отчёт благотворительного центра
«Радуга» за январь 2020 года.

Стр. 15

«РАДУГА» ОТКРЫЛА СБОР НА САМОЕ ДОРОГОЕ В МИРЕ ЛЕКАРСТВО

Лидер группы «Чайф» Владимир Шахрин, звезда Comedy Club Демис Карибидис, певица Юлия Проскурякова, актёр Алексей Климушкин и сотни других людей включились в сбор на препарат Zolgensma стоимостью 160 миллионов рублей для подопечной «Радуги», пятимесячной Ани Новожиловой. У девочки редкая болезнь — спинальная мышечная атрофия.

Алексей Климушкин, игравший в сериале «Универ», опубликовал в своём профиле «Инстаграм» видеообращение к российским бизнесменам: «Аня Новожилова, девочка маленькая, и мама её Света просят помочь на лекарство, на лечение. И это надо, как всегда, срочно. Это надо было еще вчера, но вот так случается, что не собрать. Поэтому опять просьба к бизнесменам по всей стране, кто может, пожалуйста, сделайте доброе дело. Спешите делать добро. Держись, Анечка!»

На данный момент удалось собрать порядка 20 миллионов рублей. Прочитать историю Ани вы можете на странице 10.



МАГАЗИН ИКЕА ОМСК СТАЛ ПАРТНЕРОМ В СОЗДАНИИ ЦЕНТРА СОЦИАЛЬНОЙ АДАПТАЦИИ

Мы решили переоборудовать подаренный нам коттедж по улице Кондратюка, и в этом нам поможет команда магазина ИКЕА Омск, так как наш опыт сотрудничества показывает, что экспертиза и знания по обустройству дома для создания комфортных и функциональных пространств есть у компании ИКЕА.

«Дом Радужного Детства» может принять семью 1—3 раза в год — всё из-за большого количества детей с неизлечимыми заболеваниями в нашем регионе. А корректировка реабилитационных программ нужна постоянно. Для этого в центре будут работать медики, психологи и профессиональные тьюторы. Также одно из направлений центра — развитие инклюзии.

Помните, как в прошлом году команда магазина ИКЕА Омск помогла нам создать уют в административном корпусе детского хосписа «Дом радужного детства»? Тогда сотрудники магазина ИКЕА Омск проявили себя как ответственные волонтеры и создали невероятно теплую атмосферу в корпусе, где мамы и дети чувствуют себя как дома.

Впереди много труда, но мы ничего не боимся. Тут такой рецепт успеха получается: наш опыт, экспертиза и знания сотрудников ИКЕА Омск и ваша поддержка. С таким сотрудничеством нам удастся всё воплотить в жизнь.

Подробнее о центре социальной адаптации — на странице 7.

ЦИТАТА МЕСЯЦА

Ольга Федулова, президент Союза «Омская торгово-промышленная палата» — о «Доме радужного детства»:

— Такому чудесному месту нет аналогов. И создали его вы, «Радуга».



РАДОСТЬ НА РОЖДЕСТВО – ОТ ФАКУЛЬТЕТА МЕЖДУНАРОДНОГО БИЗНЕСА ОМГУ

В стенах университета студенты провели IX ежегодный благотворительный Рождественский концерт. Студенческие творческие коллективы продемонстрировали хореографические и вокальные номера, а рукодельницы развернули ярмарку украшений ручной работы. Наконец, все приняли участие в благотворительной лотерее. Мероприятие по традиции вёл декан факультета международного бизнеса ОмГУ Юрий Дусь.

Концерт всегда проходит в непринуждённой, камерной атмосфере. Идею этого мероприятия предложил попечитель «Радуги» Эндрю Шо, преподаватель английского языка факультета международного бизнеса ОмГУ. «Радуга» благодарит всех участвовавших в концерте — они пожертвовали десятилетнему Ване Gladкову, больному генетической мышечной дистрофией Дюшенна, 35 976 рублей, внося лепту в большое дело — помощь больному ребёнку.



ШКОЛЬНИКИ ЗАКРЫЛИ СБОР НА КИСЛОРОДНЫЙ КОНЦЕНТРАТОР ДЛЯ ВИКИ ЧИСТОХИНОЙ

15 января учащиеся гимназии № 19 провели благотворительный марафон из трёх спектаклей и ярмарки. Мероприятие посвятили 14-летней Вике Чистохиной с муковисцидозом. Школьники пожертвовали 70 865 рублей — и этой суммы хватило, чтобы закрыть сбор на кислородный концентратор для девочки.

— Школа не ограничивается одной лишь учебной программой — есть и творческая, и личностная составляющие, без которых нет воспитания. Наши дети должны знать, что нельзя проходить мимо беды, — прокомментировала педагог-организатор гимназии Елена Алексеевна Леонова.

Три года назад неравнодушные люди и «Радуга» помогли одному из учащихся гимназии № 19 — ребёнку обеспечить реабилитацию. С тех пор рождественские благотворительные спектакли в учебном заведении стали традицией.

Отправьте СМС со словом «Омич» и суммой пожертвования на номер 3434, чтобы помочь лечить детей.

СМС со словом «Радуга» и суммой пожертвования на номер 3434 — чтобы поддержать «Дом радужного детства»

Люди делятся на две категории: те, кто любит получать подарки, и те, кто любит их дарить. Омский полицейский Тимур Хасанов — явно из вторых. Уже третий год подряд в свой день рождения он приходит в офис «Радуги» с большими сумками. В них — игрушки, развивашки, детские книги, канцелярия — в общем, всё, что нужно для счастья маленькому человеку.

ФОТОФАКТ





НОВЫЙ СЕЗОН - В «ДОМЕ РАДУЖНОГО ДЕТСТВА»

2019 год стал знаменательным для благотворительного центра «Радуга». Ведь именно его следует считать годом рождения самого амбициозного проекта за всю более чем двадцатилетнюю историю центра.

Создать с нуля единственный за Уралом детский хоспис европейского формата казалось безумством. Но вот — здание хосписа стоит и радует прохожих своей невиданной эстетикой. **А знаете, кого еще сильно порадовал хоспис в минувший год? Родителей тяжелобольных детей.**

В «Доме радужного детства» они обрели надежду. Надежду на будущее, в котором их ребенок сможет сделать самостоятельный шаг. Надежду на то будущее, в котором их ребенок сам заговорит. А если в силу тяжести диагноза невозможно ни то, ни другое, то

хотя бы исчезнет боль: из-за сведенных в судороге мышц; из-за скованного, деформированного позвоночника или из-за голода.

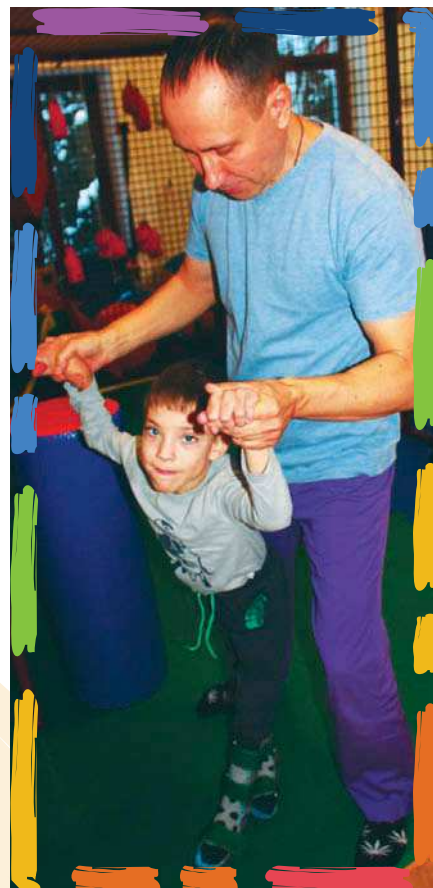
Это стало возможно по двум причинам.

Первая заключается в том, что в «Доме радужного детства» тяжелобольные дети получают бесплатно помощь узких специалистов. **Адаптивная физкультура, разные методики массажа и бассейн вкупе с занятиями у психолога — все это в комплексе и при должном внимании к каждому ребенку индивидуально дает небывалые результаты.**

Вторая причина в том, что заботой и вниманием окружены еще и родители — по заветам философии паллиативной помощи. «Дом радужного детства» для родителей — это долгожданный отдых, который они себе не могли позволить долгие годы неотлучного дежурства у постели больного чада. «Дом радужного детства» для родителей — постоянное общение и разнообразный досуг, который расширяет кругозор. **И наконец, «Дом радужного детства» для родителей — это то место, которое отрицает самим своим существованием одиночество, в котором многие семьи жили последние годы... Их не принимало общество, на них не обращала внимание медицина и власть; в конце концов они сами поверили в то, что не достойны ни внимания, ни даже уважения...**

«Дом радужного детства» развеивает это чудовищное заблуждение, в





котором виновны жестокость, равнодушие и безответственность нынешнего, казалось бы, гуманистического общества.

Если отбросить всю патетику, то следует сказать, что в «Дом радужного детства» приехали новые дети со своими родителями. Они проведут месяц среди природы, тишины и друзей.

«Дом радужного детства» — это не только привычная терапия в виде водных процедур, адаптивной физкультуры и массажа. Это еще и душевная терапия для всей семьи. Потому что человек здоров только

тогда, когда все в порядке и с телом, и с душой...

Чтобы дети и их родители могли бесплатно получить необходимую помощь в «Доме радужного детства», благотворительный центр «Радуга» ведет постоянный сбор средств. Вы тоже можете поучаствовать в этом добром и важном деле — помощи нашим детям. Сделайте для них этот подарок! Отправьте СМС на номер 3434 с текстом: Радуга 300 (где 300 – любая сумма).

Александр Заборских

ВО ЧТО ОБХОДИТСЯ КУРС АБИЛИТАЦИИ РЕБЕНКА В «ДОМЕ РАДУЖНОГО ДЕТСТВА»

ГСМ –
3 тыс. руб.

Проведение мероприятий –
5 тыс. руб.

Препараты, расходные материалы, подгузники –
8,9 тыс. руб.

Оплата работы медперсонала –
84,7 тыс. руб.

Питание –
23,4 тыс. руб.

Хозяйственные расходы, дезинфекция, обслуживание бассейна – 2,7 тыс. руб.

Коммунальные услуги –
8,3 тыс. руб.

Канцелярия, полиграфия для мастер-классов –
5,6 тыс. руб.

Проживание –
24 тыс. руб.

Для подопечных и их мам в хосписе нет ни одной платной дополнительной услуги. Но содержание такого крупного объекта, как нетрудно догадаться, обходится дорого.

Итого: 165,6 тысяч рублей – себестоимость курса абилитации одного ребенка в «Доме радужного детства». А таких детей у нас много. Хоспис работает исключительно на пожертвования неравнодушных людей. Нам нужна ваша поддержка – вместе мы сможем помочь еще многим неизлечимо больным детям.

«НАШИ ЕЖЕДНЕВНЫЕ ПОБЕДЫ»: НОВОСТИ О ДЕТЯХ, КОТОРЫМ НУЖНА ПОМОЩЬ

Всем им непросто, и все они борются. Рассказываем, как дела у наших подопечных, для которых идут адресные сборы.

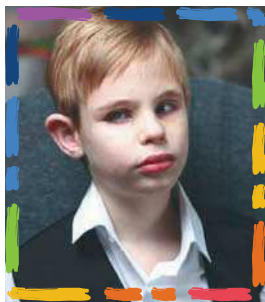
Семену пока не удастся преодолеть боль и страх. Мальчику поможет специальная беговая дорожка с поручнями.



ВИКА БАШКАТОВА

За последний месяц девочка научилась говорить «Воды!», то есть начала просить пить, и отказалась от подгузников — теперь надевает их только на ночь. Вика родилась с генетическим заболеванием — синдромом Прадера — Вилли. Он проявляется в виде задержки психомоторного развития. Вике нужен велотренажер, который поможет правильно ставить стопу при ходьбе.

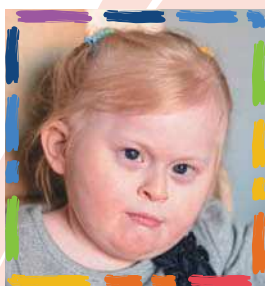
Вике нужен велотренажер, который поможет правильно ставить стопу при ходьбе.



МАКСИМ ФУФАЕВ

Год у мальчика начался как-то не так: сначала подхватил ветрянку, потом — ОРЗ... Но есть и хорошие новости: Максим начал активнее общаться с братом и сестрой. Теперь, когда они приходят домой из школы, подставляет ушко, как бы спрашивая: «Рассказывай, как дела!» Они родились втроем, Максим — массой меньше килограмма и с гидроцефалией. Сейчас мальчику нужна коляска.

Они родились втроем, Максим — массой меньше килограмма и с гидроцефалией. Сейчас мальчику нужна коляска.



ДАША СИПКО

Пятилетняя девочка с удовольствием ходит на ЛФК, к психологу, дефектологу... У Даши неизвестный синдром — даже московские врачи не смогли поставить ей диагноз. Девочка до сих пор не ходит и не говорит. Для того чтобы встать на ноги, ей нужен переднеопорный вертикализатор «Котенок».



СЕМЕН ХОРУЖЕНКО

Жизнь мальчика после каникул идет своим чередом: сделать уроки, посмотреть любимую фантастику, попробовать встать на ноги... Пока не получается. После августовской операции и появления нескольких новых шунтов в ногах



ЮЛЯ СУЙКОВА

После Нового года маленькая фея переболела респираторкой, но по-прежнему исполняет желания. А мама по-прежнему старается не плакать при дочери. Девочка пошла в сад, жизнь идет по расписанию. Катаракта, нистагм, амблиопия — если промедлить с операцией, из-за этих диагнозов Юля может лишиться зрения. Девочке срочно нужна операция.



МАКСИМ МАЛАЙ

Мальчик с мамой уехал на реабилитацию в Краснодар и активно занимается. Ему нужно обрести голос и ровную походку, для чего приходится работать с самыми разными специалистами. Из-за ДЦП у Максима плохо работает правая сторона тела. Он часто запинается, а рука постепенно теряет силу

и подвижность. Сейчас мальчику нужно лечение в реабилитационном центре.



ВОВА КЛИМЕНТОВ

Мальчик прошел курс массажа и показывает успехи: начал держать и поворачивать голову. Сейчас у Вовы начался курс ЛФК. У мальчика — постгипоксическая энцефалопатия и синдром Прадера — Вилли, он не разговаривает и не ходит. Вове нужны новая коляска и кресло для купания — это

облегчит уход за ним.

* * *

ВСЕ ЭТИ ДЕТИ РАЗНЫЕ, КАК И ИХ ДИАГНОЗЫ. А ОБЩЕЕ ОДНО: МЫ С ВАМИ МОЖЕМ ИМ ПОМОЧЬ. ИХ ИСТОРИИ МОЖНО ПОЧИТАТЬ ВО ВКЛАДКЕ «НУЖНА ПОМОЩЬ» НА НАШЕМ САЙТЕ RADUGA-OMSK.RU.

РЕКОНСТРУКЦИЯ – В НОВОМ ЦЕНТРЕ СОЦИАЛЬНОЙ АДАПТАЦИИ



В коттедже на Кондратюка, который «Радуге» подарил человек с большим сердцем, полным ходом идет реконструкция. Нам нужна ваша помощь, чтобы завершить начатое. Валерий Евстигнеев — о будущем Центре социальной адаптации, где скоро продолжится лечение детей с неизлечимыми заболеваниями и их матерей, прошедших курс в «Доме радужного детства».

...Вам звонят и просят принять в дар шикарный трехэтажный особняк в престижном микрорайоне — это ли не чудо? Условие даритель ставит одно: использовать дом для облегчения мук и страданий неизлечимых детей. И добавляет маленькую просьбу: не обнародовать его имя. Это и есть чудо наших дней. Оно случилось с нами. И мы его продолжим.

Ибо есть в нашей реальности категория людей, волею судьбы обделенная не только чудом, но и обычными радостями, которые мы, люди здоровые, имеем и не всегда ценим. Это паллиативные дети и их мамочки-герои. Им жизнь не оставила надежды. Померк свет в конце туннеля, будто сама жизнь погасла. Где взять силы? Откуда ждать помощи? **Медики нередко разводят руками и отворачиваются, исчезают жизненно важные лекарства, на оставшиеся цены поднимаются так, что в аптеках теперь рекламируют и практикуют микрокредиты.** Жизнь человеческая стремительно падает в цене.

Можем ли мы что-то сделать? Можем, когда мы вместе. Взяться за руки, встать друг за друга. Поддержать друг друга. Это реально работает, когда ничто другое уже не работает. Испытано. Проверено. Нами уже создан уникальный детский хоспис «Дом радужного детства». Хоспис не для смерти, а для жизни. **И этот коттедж, подаренный нам щедрым благотворителем, очень нужен нашим подопечным. Сейчас дом проходит реконструкцию, убираются винтовые лестницы, устанавливается лифт и безопасные, широкие, светлые лестничные марши. Скоро дом будет полностью приспособлен**

для нужд особых детей. У нас есть опыт: детский хоспис в Подгоровке многие люди называют не иначе как райским уголком.

Дети проходят в «Доме радужного детства» полноценный комплекс реабилитации и абилитации. Мамочки вместе с ними проходят курс восстановительной и оздоровительной терапии. Массаж, ЛФК, АФК, сауна, бассейн, гимнастика, канистерапия, ряд восстановительных психологических методик психологов... **Все это дает реальный, зримый результат, но его обязательно надо продолжать. Это мы и будем делать в Центре социальной адаптации. Уникальность в том, что помощь получают не только больные дети, но их мамочки.** Это крайне важно: мать и дитя — единое целое. Хорошо маме — облегчение получает и ребенок. Так поддерживают семьи с паллиативными детьми в Европе. Это опыт переняли и мы.

Для матерей лечение в «Доме радужного детства» и продолжение курса адаптации в Центре — как отдушина, как возвращение из небытия, ведь уход за паллиативным ребенком требует буквально самоотречения. Здесь же наши истинные героические мамы вспоминают о себе: лечатся, учатся новому на мастер-классах, смотрят видеоуроки и даже постановки аниматоров и театра, который часто приезжает к нам, общаются с такими же мамочками, получают каждую минуту внимание и радость, обретают силы и желание жить. А мы черпаем свои силы, видя свет в глазах мамочек героев, которым мы с вами очень нужны.

Ради этих лучиков света мы и создаем чудо на земле. Для детей и взрослых.

Поэтому, дорогие наши помощники, жертвователи, спонсоры, мы обращаемся к вам за помощью и снова призываем вас быть вместе с нами в этом благом деле...

Сейчас, чтобы довести начатое до конца, нам очень нужна поддержка неравнодушных людей. На этом мир держится. Для того чтобы помочь в строительстве Центра социальной адаптации, отправляйте СМС на номер 3434 со словом «Радуга» и суммой пожертвования. Или звоните по телефону: +7 (3812) 908—902.





ЗАПЛАТКА НА СИСТЕМУ: ИСТОРИЯ ОТ ВЫЕЗДНОЙ ПАЛЛИАТИВНОЙ СЛУЖБЫ «РАДУГИ»

Две недели назад семилетний мальчик с ДЦП умер на руках матери сразу после визита в деревенский ФАП. За час до этого ребенку стало плохо, родители понеслись к фельдшеру, но медработник смог предложить только запись на реабилитацию в Омске.

Мать с ребенком на руках выходит на крыльцо, укладывает уже обмякшего мальчика в машину, через полчаса он умирает. На следующий день его заберут, угрожая эксгумацией, распоросуют на вскрытии и полузабитого, какого хоронить страшно, вернут родителям. В акте будет значиться: нет, вроде не насильственная. И все это — минутах в сорока езды от Омска.

Вот так работает система — дело-то совсем не в фельдшере, у которого, кстати, даже машины нет. И не в том, были ли шансы у ребенка. Но все равно как-то не по себе становится — при том, что мы, курсируя по области в составе бригады детской выездной паллиа-

тивной службы омского благотворительного центра «Радуга», сталкивались с разными ситуациями. Когда, например, у безнадежного ребенка в пролежнях заводились опарыши, а родители жили на его пенсию с выплатами «по уходу». Районные врачи забирали к себе, выхаживали и возвращали.

Зачем мы ездим? Кого-то обеспечиваем подгузниками, кого-то приглашаем в хоспис «Дом радужного детства», для



СУДЬБЫ НАШИХ ПОДОПЕЧНЫХ

кого-то организовываем сбор пожертвований. Но часто заходим в дом к ребенку и понимаем, что мы не боги. Без вариантов: не вылечим и даже немного состояние не улучшим. Никаким оборудованием тоже не поможем — нет в природе такого оборудования или все необходимое у ребенка уже есть. Беседуем, в такт родителям киваем головами, уезжаем.

Или так: забираемся в тмутаракань, на самый край страны, видим ребенка, которому можно помочь, но... **Родители отказываются от помощи в силу тех или иных причин, чаще банального недоверия. Нарисовались городские на блестящем микроавтобусе, предлагают отправиться куда-то за бесплатным сыром, когда мы тут давным-давно прошли все круги.** Ничья помощь нам уже не нужна, нас уже не вылечить. Ребенка сфотографировать? Ну сфотографируйте, только меня не надо.

Но бывает и по-другому, иногда мы оказываемся полезными там, где сами не ждали: для той же матери, например, которая потеряла ребенка на крыльце ФАПа. «Радуга» знает ее сына с рождения: время от времени навещали и однажды открывали сбор на инвалидную коляску. Мальчик не ходил и не говорил.

У женщины на аватарке в WhatsApp до сих пор стоит его фотография. Рассказывает, как синели его губы, как вот здесь, на этом диване, пена шла изо рта. **Как пыталась замаскировать следы вскрытия, а соседей все равно передергивало при виде мальчика.**

Потом рассказывает о том, как он вечно плохо спал и с мужем привыкли дежурить, меняясь через каждые три часа. Теперь вот она спит сколько хочет — а он ей не снится. Всем в семье снится, а ей нет.



Женщина вспоминает, как не любила уходить от него куда-то даже ненадолго и как он страшно психовал. Что особенно любил, как радовался — совсем не так, как другие дети, но так же, как они. А потом признается, что это ее любимый ребенок, хотя и нельзя, конечно, их на любимых и нелюбимых делить.

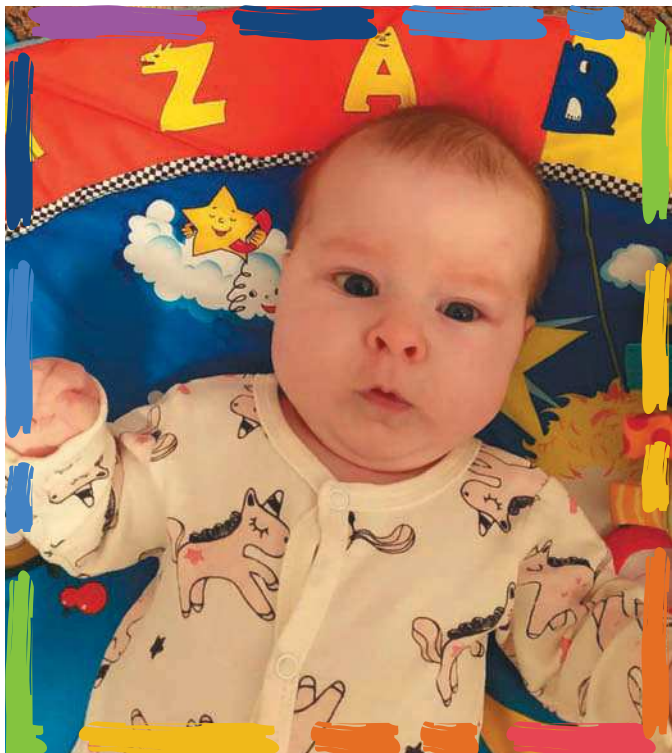
Полезно выговориться чужим людям. Полезно прореветься и посмеяться, повспоминав забавные истории, с сыном связанные. **Мы не открывали для этой семьи многомиллионных сборов, не проводили насыщенных курсов реабилитации — но при этом помогли. Просто эта семья, живущая в сорока минутах от миллиона людей, никому не нужна.** А мы случайно оказались рядом — как заплатка, самодеятельное дополнение для корявой системы.

Все дело в том, что настоящая помощь не бывает большой и маленькой. Ее невозможно измерить в умозрительных единицах. Кто-то счастлив, когда мы привозим его ребенку новую, наконец-то подходящую, а не какую попало коляску. Кто-то счастлив, когда появляется возможность просто поплакать на добром плече. И мы готовы помогать, готовы подставлять это плечо. А вы помогите нам — ведь работа выездной паллиативной службы строится исключительно на пожертвованиях.

Антон Малахевич

**САМЫЙ ПРОСТОЙ СПОСОБ ПОМОЧЬ
ПОДОПЕЧНЫМ «РАДУГИ» - ОТПРАВИТЬ
СМС НА НОМЕР 3434 С ТЕКСТОМ:
РАДУГА 300
(ГДЕ 300 - ЛЮБАЯ СУММА).**

АНЯ НОВОЖИЛОВА, 5 МЕСЯЦЕВ



Один к десяти тысячам: если бы речь шла о лотерее, кажется, что выиграть в нее просто невозможно. Но соотношение — про тяжелую болезнь, и мизерная вероятность сразу воспринимается уже совсем по-другому. В конце прошлого года Петр и Светлана Новожиловы узнали, что их четырехмесячная дочь родилась со спинальной мышечной атрофией. Это генетическое заболевание даже в самой легкой форме на всю жизнь сажает человека в инвалидную коляску. А при первой степени дети обычно не доживают до двух лет. У Ани — первая.

— В роддоме нам поставили девять из десяти баллов по шкале Апгар, — рассказывает мама девочки Светлана. — Но потом активность Анечки стала угасать на глазах. В больнице нам только сказали, чтобы принимали витамины, ходили на ЛФК и делали массажи...

Девочка уже почти не двигает руками и ногами. Но сегодня СМА всё-таки лечится — но самым дорогим в истории мировой фармакологии препаратом Zolgensma. Полный курс стоит космических денег: 2,5 миллиона долларов или около 160 миллионов рублей — именно такой счет выставили Новожиловым в американской клинике.

Семья Ани верит, что они успеют собрать нужную сумму, пока не стало слишком поздно. Благотворительный центр помощи детям «Радуга» объявляет срочный сбор для Ани Новожиловой. Девочке срочно нужен препарат Zolgensma. Сумма сбора — 160000000 рублей.

МИША ЛУЦЕНКО, 5 ЛЕТ



Вы сможете без инструментов, голыми руками, разобрать на мелкие части, например, синтезатор? Наверное, только если разломаете силой. А будет ли вам интересно несколько часов подряд собирать замысловатую конструкцию из колпачков от ручек, монет, деталей пылесоса и другого хлама? Скорее всего, не хватит ни фантазии, ни терпения. Миша играет совсем не как ровесники — и это показатель, что что-то не так.

«Не так» началось с самого роддома: Миша спал по два-четыре часа в сутки. Как выяснилось только через четыре года, это следствие опухоли головного мозга. Безостановочные болезни — результат гипогаммаглобулинемии.

— У нас специальная маска от инфекций — и то не спасает, — рассказывает мама мальчика Ирина. — Вот мы сегодня были в больнице — завтра-послезавтра заболеем. Исключений не было ни разу. Разница только в том, что мы или чуть-чуть заболеем, или тяжело. И сейчас это у нас уже идёт улучшение по иммунитету.

Кроме того, Миша очень быстро устает, с его глаз не проходят халязионы, а укус комара приводит к огромным отекам. Одна врач сказала маме мальчика: «Я вашего ребенка боюсь, в нем прячется еще что-то».

Мише нужны годовой курс МРТ, генетический анализ, инвалидная коляска и курс реабилитации в «Доме радужного детства». Все это обойдется в 631525 рублей.



МАША ЛИНИШ, 11 ЛЕТ

— Привет, я так тебе рада! Садись на диван, давай обниматься! А можно я сразу к тебе на коленки?

Так Маша встречает гостей — только свои мысли она выражает жестами, потому что не говорит. А еще плохо видит, слышит, ходит... Основной диагноз девочки — ДЦП, а вдобавок к нему еще десяток других — от хронического гнойного отита и герпеса до проблем с сердцем. Читаешь список, и волосы дыбом: дорогой ты мой человек, что же у тебя здоровое?

— Помню: она по грудь в гипсе — и не жалуется, не плачет, — рассказывает мама. — Она всегда терпит, всегда спокойна. И, знаете, такого доброжелательного ребенка еще поискать. Всех любит! А чтобы вызвать у нее агрессию или слезы, это я не знаю, как нужно постараться.

Сейчас Маше нужны сразу несколько генетических анализов, слуховые аппараты и курс абилитации в «Доме радужного детства» — суммарно все обойдется в 327 937 рублей.



АВЕЛИНА ВОЛЫНЕЦ, 10 ЛЕТ

У девочки с ходу и не заподозришь тяжёлую инвалидность. Но она почти не слышит: на правом ухе — четвёртая степень, на левом — третья. То есть, только одним ухом и только в слуховом аппарате. А началось всё с обычного отита. Лечение изначально назначили неправильно, и, как результат, — врачебные комиссии, попытки исправить ситуацию, обивание порогов... Вердикт: оформляйтесь на инвалидность.

Всего за год девочка мастерски научилась читать по губам. А остальное обеспечивали родители и благотворительные организации, в том числе «Радуга»: операции, реабилитации, разные виды терапии... Казань, Санкт-Петербург, другие города — наполовину разобранные чемоданы и сейчас наготове стоят на балконе. Родители не опустили руки, поэтому Авелина хоть с аппаратом, но слышит, нормально разговаривает и ходит в обычную школу.

Сейчас Авелине нужны реабилитация в Казани и сверхмощные 20-канальные слуховые аппараты, которые обойдутся в 602 528 рублей.



ЕВА КАЛАЙТАН, 2 ГОДА

Большую часть своей жизни девочка провела в больнице: она родилась с поражением центральной нервной системы. Сама Ева дышать не могла. В больнице ее подключили к аппарату ИВЛ. Остаться там навсегда?

Тогда Еве помогли равнодушные люди и «Радуга»: приобрели аппарат стоимостью в миллион. Но Ева не дышит сама до сих пор. Она пытается произносить слова, но пока не выходит. А девичья спаленка укомплектована медоборудованием, для функционирования которого необходима масса расходных материалов. Фильтры тонкой очистки для кислородного концентратора, шейные ленты, трахеостомические трубки...

Еве жизненно необходимы эти расходные материалы и курс в «Доме радужного детства», которые обойдутся в 256 974 рубля.

**ПОДРОБНО ОЗНАКОМИТЬСЯ С ИСТОРИЯМИ ДЕТЕЙ, КОТОРЫМ НУЖНА ПОМОЩЬ, МОЖНО НА САЙТЕ БЦ «РАДУГА» RADUGA-OMSK.RU.
СПРАВКИ ПО ТЕЛЕФОНУ: 908-902.**

ХОРОШИЙ КОФЕ, А НЕ ШЕЛУХА ОТ СЕМЕЧЕК



Камбоджа. Величественные буддистские храмы, от коих веет досточтимой стариной, высятся над миром и будто сходят с самих небес. В непролазных джунглях таится животная опасность и в то же время простая сельская жизнь с огородами и хлипкими лачугами. **Здесь все еще верят в магию, здесь все еще живо потустороннее. В таком мире, сошедшем со страниц приключенческих романов, когда-то оказался Евгений Сурин.** Он путешествовал. Много пил местный кофе и поражался тому, насколько он хорош. Наконец ему пришла мысль, достойная бывалого мореплавателя минувших лет: а что, если закупиться зернами кофе и тем самым окупить поездку?

Евгений так и сделал. У себя дома, в Лесосибирске, что в Красноярском крае, настоящий кофе разошелся на ура. Тут-то у Евгения и мелькнула мысль создать на кофе бизнес.

Сейчас в своей крафтовой кофейне «Кофеек» он варит кофе всех сортов, а также молочные коктейли. Свой бренд требует особенных фишек. Так, например, в «Кофейке» на кофейной пенке Евгений делает принты покупателей, то есть наносит на пенку

фотографии людей. **Ну и, конечно, уникальные дизайнерские стаканчики, которые вполне могут когда-то стать коллекционной ценностью. Кстати, все деньги, вырученные с продажи таких стаканчиков, идут на помощь детскому хоспису «Дом радужного детства» — все 100 процентов прибыли.**

А сначала, конечно, было тяжело. Маленький городок. Повсюду сетевые гиганты, что у всех на слуху. Пробыться небольшой кофейне почти невозможно. Евгений сотрудничал с некоммерческими организациями, они брали его на свои фестивали. Таким образом «Кофеек» — так Евгений назвал свое дело — зарекомендовал себя как социально ответственный бизнес. То есть не просто предпринимательство, скупка, перепродажа, а еще и помощь обществу...

Но стоит признать, были времена, когда Евгению хотелось все бросить. **«Нужно ли это людям? И нужно ли это мне?» — эти вопросы частенько возникали в его голове, пока он не открыл для себя «Радугу», благотворительный центр, который в Омске принял беспрецедентный про-**

ект — создал детский хоспис при помощи пожертвований.

— Мне этот проект придавал сил, — рассказывает Евгений. — Благодаря ему я продолжал развиваться в работе, не бросал свое дело. Когда я не видел прибыли первые полгода, то все равно чувствовал уверенность, что работал не зря, и польза есть в виде переводов в хоспис. Я лично познакомился с Валерием Евстигнеевым, руководителем «Радуги», еще до открытия кофейни. **Хоспис в моем представлении обладал конкретным лицом в виде живого человека, с которым я могу поговорить как с другом или даже наставником.**

Проект «Помогаем детям» — это инициатива омского Благотворительного центра помощи детям «Радуга». К участию приглашаются все предприниматели, которым безразлична судьба наших детей. Часть суммы с проданных товаров партнеры «Радуги» перечисляют детскому хоспису «Дом радужного детства», где тяжелобольные и их родители бесплатно могут получить медицинскую и психологическую помощь.

— Я не делаю культ из кофе, для меня это просто вкусный продукт, и критерии оценки у меня такие же. Кофе либо вкусный и нравится, либо нет. Безо всяких заморочек.

А еще безо всяких заморочек и раздумий Евгений помогает детям...

**ТОЖЕ ХОТИТЕ СТАТЬ
ПАРТНЕРОМ «РАДУГИ»?**

ЗВОНИТЕ ПО ТЕЛ.

+7 (3812) 908-902.



«БЕЗ ДОБРЫХ ЛЮДЕЙ МЫ БЫ НЕ ОСИЛИЛИ ЭТО ЛЕЧЕНИЕ»: СЛОВА БЛАГОДАРНОСТИ ОТ ПОДОПЕЧНЫХ

У этих детей все будет хорошо. Их родители благодарят всех неравнодушных людей.



СЕМЬЯ ЛИЗЫ ХОРОБРОВОЙ:

«У Лизы появилась подружка Полиночка. Благодаря функциональному протезу у Лизы появилось много возможностей и успехов. Лиза занимается гимнастикой, танцует, поет, рассказывает стихи, рисует красками-пальчиками. Она теперь без всякого стеснения принимает участие в конкурсах. В «Мастерской деда Мороза» Лиза смастерила елочку из мишуры и игрушек.

Желаем вам, наши родные, чтобы все мы были живы и здоровы,

чтобы занимались тем, что приносит нам удовольствие. Желаем достигать новых вершин и самореализовываться. А еще побольше радостных моментов, которые перейдут в приятные воспоминания».



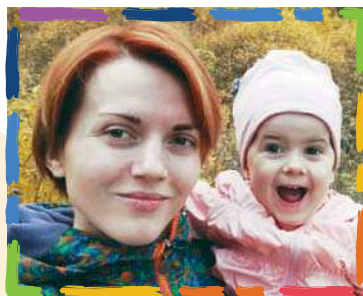
СЕМЬЯ АЛИНЫ СМАТОВОЙ:

«Благодаря усилиям, приложенным специалистами «Радуги» по организации сбора для поездки в Москву на реабилитацию, а также доброте неравнодушных людей мы смогли пройти курс лечения в центре

«CORTEX». Уже на десятый день Алина стала четко произносить длинные, сложные слова. Хотя основной результат будет заметен только через два месяца. Гиперактивность пока еще не уменьшилась, но мы надеемся, этот результат лечения наступит к весне.

Выражаем огромную благодарность благотворительному центру «Радуга»! Спасибо вам за ваши добрые сердца, за теплую заботу о наших детях! Отдельно хочется поблагодарить соцработника благотворительного центра «Радуга» Екатерину Овчинникову за доброе, внимательное и отзывчивое отношение к проблемам и нуждам подопечных «Ра-

дуги». Эта хрупкая девушка может всегда поддержать морально и не дать впасть в отчаянье в сложной жизненной ситуации».



СЕМЬЯ ЕСЕНИИ СИДОРОВОЙ:

«Выражаем огромную благодарность «Радуге» за оказанную помощь! Вы — как Дед Мороз, в которого давно перестал верить, а он, оказы-

вается, настоящий. За деток с тугоухостью фонды берутся крайне редко, и это большое чудо, что вы есть. Маленьким ушарикам тоже требуется интенсивная реабилитация, которая по крупинкам позволит наверстать упущенное. Вместе с Есюшкой обнимаем всех вас и отдельно — соцработника Олесю Ульянову!»



СЕМЬЯ АРИНЫ СЫЗДЫКОВОЙ:

«Выражаем вам огромную благодарность — без помощи добрых людей мы бы не осилили оплату этого лечения. Нам необходимо проходить лечение каждые четыре месяца: заниматься с психологом, логопедом, дефектологом. А главное — это каждодневная рефлексотерапия. Искреннее человеческое спасибо за ваше Доброе Сердце. То, что мы не могли позволить себе, подарили нам вы. Это очень трогательно, до слез.

Наша семья желает здоровья и благополучия всему вашему коллективу и вашим близким! А благотворительному центру «Радуга» дальнейшего процветания в нелегком, но очень добром деле!»

Вы можете помочь центру «Радуга» и хоспису «Дом радужного детства» развиваться и становиться лучше. Еще очень многим детям нужна поддержка. Подарите им детство.

ОТПРАВЬТЕ СМС НА НОМЕР 3434 СО СЛОВОМ РАДУГА И СУММОЙ. ПРИМЕР: РАДУГА 300.

НАЧНИ С СЕБЯ

Девчонка самая обычная была эта Маргаритка. Две тоненькие русые косички да хрупкая фигурка на длинных ногах-макаронинках — вот, пожалуй, и все приметы. Принцессой уж точно не назовешь. Может, поэтому мама часто останавливала на ней свой задумчивый, по-женски понимающий взгляд и украдкой вздыхала. Но ничего этого Маргаритка не замечала и по жизни летела легко и беспечно — вприпрыжку. Уж очень она этот яркий мир любила и доверяла ему всей своей доброй детской душой.

Хорошо понимал Маргаритку отец. Он ласково называл дочку сказочницей и никогда не вторгался без стука в ее хрупкий мир, населенный забавным народцем в причудливых одеяниях. И был прав, а то, не ровен час, нарушишь по незнанию этикет и получишь костяной ручкой веера по носу. Это еще в лучшем случае. Так и жили бы эти два мира — реальный и сказочный, разделенные невидимой стеной, если бы с Маргариткой, обычной девочкой, не произошло событие невероятное. А дело было так.

Это было обычное летнее утро с чириканьем воробьев в кустах, с испаряющимися дорожками воды на асфальте, оставленными поливальной машиной, с бабушками на скамейках, проводившими на работу домочадцев и позволившими себе недолгий отдых, пока поднимающееся солнце не вступило в свои права и не показало всем, кто здесь хозяин. Вышла из подъезда и Маргаритка, не умевшая подолгу спать, особенно в каникулы. Планов у нее было много. Начать она решила с парка. Накануне они с папой заметили в дальнем его уголке свалившееся птичье гнездо, зацепившееся при падении за ветки да так и застрявшее там довольно высоко от земли — ни палкой достать, ни залезть невозможно. Вопрос надо было решать как можно скорее. Нашелся и единомышленник — Максим с первого этажа.

И вот, когда они уже стояли под тем самым деревом, утреннюю тишину полулеса, так и не пожелавшего превратиться в парк, нарушил грубый мужской окрик.

— Эй ты, белобрысая! Ты что тут делаешь? Если опять посадки топтать, то берегись. Живо научу, как чужой труд уважать!

— Маргаритка, это что такое было? — удивленно посмо-

трев на разъяренного мужчину, спросил Максим. — Он что, сам с сосны упал?

— Поговорите у меня! — не унимался тот. — Еще и помощника привела. Вот на это вы только и способны, — с горечью сказал мужчина, воткнув с размаха небольшую лопатку в землю.

И тут только ребята заметили, что они стоят на самой кромке свежей посадки. Крошечные сосенки, заботливо подвязанные к колышкам, были вырваны из земли и разбросаны по участку. Максим присвистнул.

— Вот что, Надюха, — подытожил, разглядывая засохшие корешки, сердитый не на шутку дядька, — сегодня же буду у твоих родителей. Берегись и ты, и вся ваша компания!

И тут только ребята стали догадываться, что Маргаритку приняли за другую девочку, очевидно, очень на нее похожую. Доказывать обратное было бесполезно. И в парке им делать было нечего, тем более что запутавшееся в ветках гнездо куда-то исчезло. Вероятно, происки той же Надюхи.

Когда они уже выходили из парка, Маргаритка неожиданно остановилась.

— Послушай, Макс, а давай мы все наоборот сделаем.

— Как это? — не понял Максим.

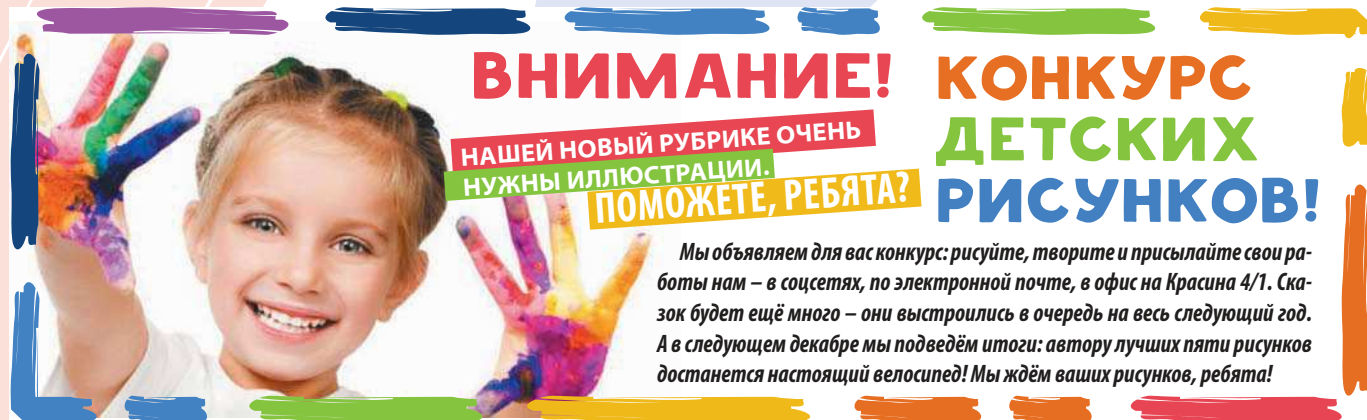
— Очень просто. Этот лесник принял нас за тех, кто всю посадку разворотил. И я, видимо, на кого-то похожа. Так, говорят, бывает. Ну что-то вроде двойника. А мы ему поможем все восстановить — посадим, польем.

Максим помедлил немного, но все же согласился.

Было приятно, когда все пошло по-хорошему, как и хотелось Маргаритке. Правда, лесник, даже надев очки, долго с сомнением качал головой, не веря, что девочка, стоявшая сейчас перед ним, не его зловредная соседка по двору, которая даст фору самым хулиганистым мальчишкам. Закончив работу и попив квасу, припасенного дядей Матвеем, Маргаритка и Максим расстались со своим новым знакомцем друзьями.

— Ну теперь вы, ребята, вроде как ответственные за этот лесной уголок, — сказал дядя Матвей и добавил: — Приходите, я ждать буду.

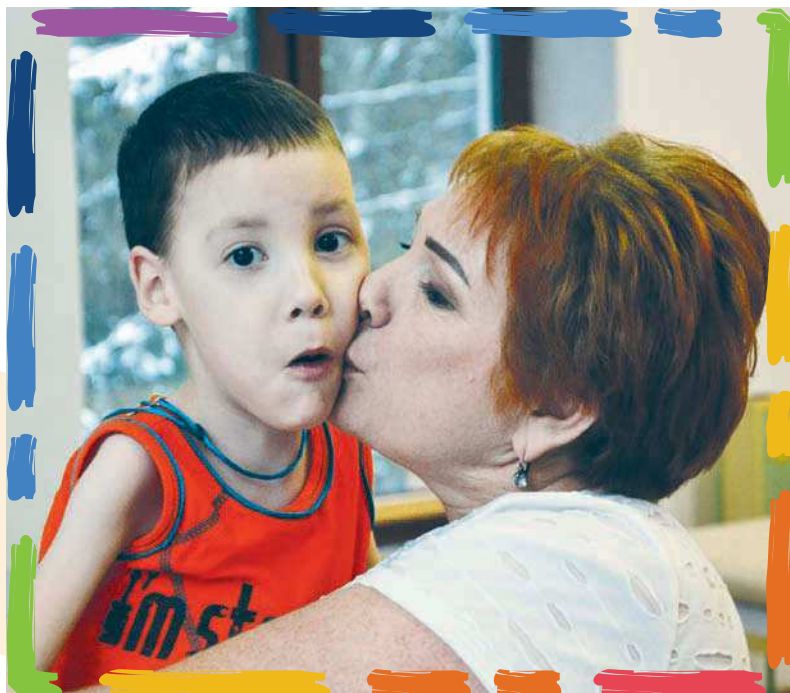
Конец первой части.



ВНИМАНИЕ! **КОНКУРС**
ДЕТСКИХ
РИСУНКОВ!

НАШЕЙ НОВОЙ РУБРИКЕ ОЧЕНЬ
НУЖНЫ ИЛЛЮСТРАЦИИ.
ПОМОЖЕТЕ, РЕБЯТА?

Мы объявляем для вас конкурс: рисуйте, творите и присылайте свои работы нам – в соцсетях, по электронной почте, в офис на Красина 4/1. Сказок будет ещё много – они выстроились в очередь на весь следующий год. А в следующем декабре мы подведём итоги: автору лучших пяти рисунков достанется настоящий велосипед! Мы ждём ваших рисунков, ребята!



СПАСИБО ЗА ЯНВАРЬ!

Каждый из нас с детства знает, что делать добрые дела — это хорошо. В январе, благодаря вашей поддержке, мы смогли оказать помощь нашим подопечным на сумму

2242577,11 рубля.

ПОМОЩЬ ДЕТЯМ:

- 41 694,00 руб. — оплата спирали для сосудистой эмболизации для Насти Морозовой.
- 140 000,00 руб. — оплата окклюдера для Серёжи Ланочкина.
- 117 000,00 руб. — оплата инсулиновой помпы для Саши Кубрина.
- 99 650,00 руб. — оплата имитатора ходьбы для Захара Мазницы.
- 68 200,00 руб. — оплата кислородного концентратора для Вики Чистохиной.
- 48 000,00 руб. — оплата препарата «Рапамун» для Шагена Карамана.
- 47 986,00 руб. — оплата авиабилетов Омск-Москва и проживания для Кирилла Чеснокова.
- 303 450,00 руб. — оплата медицинских услуг для Никиты Тимохина.
- 9 015,4 руб. — оплата железнодорожных билетов Омск-Новосибирск-Омск для Риты Казанцевой.
- 12 220,00 руб. — оплата авиабилетов Омск-Москва для Ксюши Тугушовой.
- 26 703,00 руб. — оплата авиабилетов Омск-Москва-Омск для Даны Аужановой.
- 48 320,00 руб. — оплата аренды офиса выездной паллиативной службы, коммунальных услуг, ГСМ, средств гигиены, вещей.

ЦЕНТР СОЦИАЛЬНОЙ АДАПТАЦИИ НА КОНДРАТЮКА, 75:

- 431 339,62 руб. — оплата строительных работ по реконструкции здания

ДЕТСКИЙ ХОСПИС «ДОМ РАДУЖНОГО ДЕТСТВА»:

- 848999,09 руб. — оплата пребывания семей, шестиразового питания, коммунальных услуг, расходов на ГСМ, услуг связи и прочих хозяйственных расходов.

САМЫЙ ПРОСТОЙ СПОСОБ ПОМОЧЬ ПОДОПЕЧНЫМ ЦЕНТРА – 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 300 МЕСЯЦ», ВЫ ОФОРМИТЕ ПОДПИСКУ НА ЕЖЕМЕСЯЧНЫЕ ПОЖЕРТВОВАНИЯ.

У «РАДУГИ» – НОВЫЙ ПАРТНЁР ПО ПРОГРАММЕ «ПОМОГАЕМ ДЕТЯМ»



Друзья! Предлагаем вам участие в благотворительной программе «Помогаем детям». Механика такова: вы размещаете на продукции или торговой полке специальный воблер, обозначающий участие в программе «Помогаем детям». При реализации товаров часть средств перечисляется на поддержку детям с неизлечимыми заболеваниями в «Доме радужного детства».

Вместе мы сможем продумать интересные решения доброго сотрудничества.

Отдел корпоративных программ (3812) 24-68-60,
dobro@raduga-omsk.ru

Кладовка

социальный проект в Омске
Избавьтесь от ненужных вещей с пользой!

КАК К НАМ ОБРАТИТЬСЯ ЗА ПОМОЩЬЮ?



+7 (3812) 908-902



Омск, Красина, 4/1,
цокольный этаж

Приёмные дни:
вторник 13:00-16:00,
четверг, 13:00-16:00.

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

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 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, Антон Малахевич, Александр Заборских, Анна Митяева, Олеся Ульянова, Екатерина Овчинникова, Дарья Гурнович, Ольга Петренко, Наталья Астанина.

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

12+

«Радуга. Газета добрых дел».

Учредитель - Евстигнеев Валерий Алексеевич.

Главный редактор — С.А. Михневич.

Выпуск № 02 (89) февраль 2020. Тираж 15 000 экз.

Рег. свидетельство ПИ №ТУ55-00544

Газета зарегистрирована в Управлении Роскомнадзора по Омской области.

Дата выхода: 12.02.2020. Подписано в печать: 10.02.2020.

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

