



ГАЗЕТА
ДОБРЫХ ДЕЛ

РАДУГА

Помочь всегда можно!

Газета для всей семьи Издаётся с 21 декабря 2011 года

РАСПРОСТРАНЯЕТСЯ БЕСПЛАТНО

www.raduga-omsk.ru

№ 07 (114), август 2022



ПОМОЩЬ НЕ ЗАВЯНЕТ!

Готовимся к акции
«Дети вместо цветов»

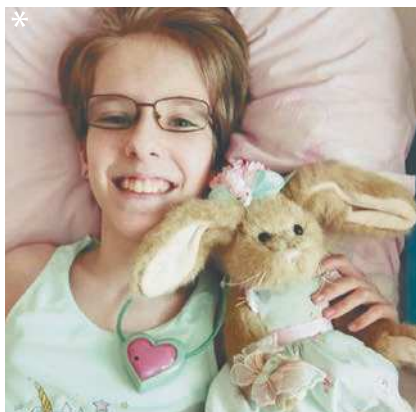
Стр. 4



БЕЗ БАРЬЕРОВ!

Как установить пандус
в многоквартирном доме?

Стр. 12



ВЫ ПОМОГЛИ

Отчёт благотворительного
центра «Радуга» за июль
2022 года

Стр. 14



«ПОДАРИТЕ МНЕ ВОЗДУХ!»

ЧЕМ МОЖНО ПОМОЧЬ
ВАНЕ ГЛАДКОВОЙ?

СТР. 6

ДАТЬ ШАНС КАЖДОМУ!

Исилькульский район
В «Доме радужного детства» уже шёл спецзаезд по Миодистрофии Дюшенна (DMD), когда Выездная Паллиативная Служба (ВПС) «Радуги» приехала в Евсюки Исилькульского района. Нас ждали. Ждали вопреки бездорожью, отсутствию устойчивого сигнала связи и интернета. Ждали люди. Дети и родители!

НОВОСТИ



«ЗОЛОТОЙ СТАНДАРТ»

Благотворительный центр помощи детям «Радуга» получил диплом «Золотой стандарт» за отчёт 2021 года в региональном конкурсе годовых отчётов некоммерческих организаций. Уже 10 лет наша организация участвует в этом конкурсе и каждый раз подтверждает, что благотворительность может и должна быть открытой.

Мы благодарим всех наших жертвователей за то, что много лет вы вместе с «Радугой» помогаете детям!

Напоминаем, что сотни детей со всей Омской области ждут помощи на сайте RADUGA-OMSK.RU Только вместе мы в силах сделать жизнь самых маленьких тяжелобольных хоть немного легче!

✔ Познакомьтесь, Рамиль Дюсенов. Ему 12 лет, он окончил 5 класс на дому и у него DMD... Ещё полгода назад мальчик ходил. Теперь же может передвигаться с поддержкой родителей. Однако гордо пытается сохранить самостоятельность, отказываясь от содействия во всём. И это так естественно и логично проявлять характер, когда ты растёшь, превращаясь из ребёнка в подростка.

При Миодистрофии Дюшенна мир вокруг и внутренний мир воспринимаются иначе. Сначала ты не отлича-

ешься от сверстников. Но потом коварная болезнь отнимает у тебя силы шаг за шагом в буквальном смысле. Лишает способности и возможности ходить, двигать руками, телом и вообще дышать и жить. Дело в мышцах, которые атрофируются. Этот процесс нельзя остановить! Что можно сделать? Чем помочь?

Можно и очень нужно укреплять мышцы при помощи растяжек, которые должны с миллиметровой точностью соответствовать самоощущению и возможности Рами-





ля. Только так продлевается срок жизни без коляски, сохраняется такой простой и такой важный навык — хождение.

Научиться комплексам растяжек на АФК, получить медицинскую и психологическую помощь, узнать всё и даже больше о своём враг-болезни, а также просто перевести дух, почувствовать, что в борьбе с диагнозом ты не одинок — всё это возможно в «Доме радужного детства». И мы пригласили Рамиля и его маму к нам!

✓ Во время выезда в Иськульский район удалось познакомиться и с Дашей Самсоновой.

Патронаж радужной ВПС — это не просто встреча, это передача остро необходимого питания ребёнку (у Даши, например, непереносимость лактозы), гигиенических средств, подарков... Но самое важное, что патронаж — это общение, возможность разделить боль родителей, принять активное участие в жизни ребёнка с паллиативным статусом не только советом и добрым словом, но и делом — максимально обследовать ребёнка на месте, маршрутизировать по необходимости, посод-действовать с ИПРИА.

Даше 11 лет. Она никогда не ходила и не разговаривала... Только чувство-вала любовь и заботу родителей.

Чтобы уменьшить количество эпилептических приступов, семье пришлось переехать из Иркутской области в Иськуль. К счастью, это помогло!

Родители тяжело вздыхают, делясь с нами трудностями, отмечая, что в Омской области им стало легче поддерживать самочувствие дочки.

Вот только факт остаётся фактом — реабилитации Дарья не проходила ни разу.

Дорогие благотворители, дети, с которыми специалисты ВПС познакомились в этот раз, крайне нуждаются в нашей с вами поддержке! Давая им шанс пройти реабилитацию и абилитацию, мы можем улучшить качество их жизни. Если вы хотите поддержать ВПС «Радуги», а также её проект «Дом радужного детства», то можете сделать это по реквизитам, которые указаны на стр. 16 каждого номера нашей газеты. Мы можем помочь детям!

НОВОСТИ



«РАДУГА» ПОЛУЧИТ ГРАНТ!

Благотворительный фонд Владимира Потанина в конкурсе «Точка опоры» поддержал омскую «Радугу» грантом на 10 млн рублей. Как отметила генеральный директор фонда Оксана Орачева: «Фонд продолжает поддерживать ведущие НКО, работающие с самыми незащищенными и уязвимыми группами населения...» Из 25 регионов страны победителями конкурса признаны 70 НКО. Мы очень рады, что заслуженно оказались в их числе. На средства гранта «Радуга» приобретёт электромиограф и электроэнцефалограф в Центр социальной адаптации. Это значит, что обследования наших подопечных станут ещё доступнее и глубже.



ВАША ПОМОЩЬ НЕ ЗАВЯНЕТ!



По традиции в День знаний, 1 сентября, ученики всегда идут в школу с цветами. Но на протяжении уже почти 10 лет многие школьники и их родители отдают предпочтение одному большому букету для учителя от класса. А все деньги, которые могли бы быть потрачены каждым учеником на цветы, ребята перечисляют в благотворительные фонды и центры. Так «Дети вместо цветов» стала уже доброй и благородной традицией российских школьников. Почему? Сейчас узнаем.



Кристина Цайлер, учащаяся 11 класса Таврической школы:

«Ещё в 5 классе наш классный руководитель предложила нам поучаствовать в акции «Дети вместо цветов». С тех пор мы с удовольствием каждое 1 сентября приносим с собой на линейку самодельные конверты. В них мы вкладываем деньги — кто сколько может. Все средства от класса направляем на лечение тяжелобольных детей.

Я считаю, что даже такое маленькое дело даёт просто невероятные плоды. Я и мои одноклассники делаем свой вклад, потому что считаем, что шанс на счастливую жизнь должен быть у каждого».

Екатерина Бородина, мама Артёма — учащегося 6 класса гимназии № 140 Омска:

«Дети вместо цветов» — очень важная благотворительная миссия. Не лишает учеников возможности выразить личную благодарность учителю, но при этом даёт нашим детям шанс стать причастными к чьей-то судьбе. Когда принимаем участие в этой акции, то чувствуем, что мы этим самым помогаем кому-то жить дальше».

Лариса Сергеева, мама Яны — учащейся 6 класса гимназии № 140 Омска:

«Мне, как маме, акция «Дети вместо цветов» в удовольствие. Это благое дело! Это большой праздник, когда ты знаешь, что каждый не купленный цветок — это чьё-то здоровье, лекарство, ещё один день жизни».

Елена Ренольдовна Савон, учитель Пушкинской школы:

«Рада, что мы вместе с ребятами так просто и так быстро можем помочь спасти чью-то жизнь. В «Детях вместо цветов» столько плюсов: воспитание одних, спасение других! Спасибо тому, кто придумал эту акцию».

Присоединяйтесь к акции и вы! Помочь детям, страдающим тяжёлыми заболеваниями, просто! Оставьте свою заявку на участие по телефону 908–902

ИНТЕРЕСНЫЕ ЦИФРЫ:

Средняя стоимость букета на школьной линейке — 750 рублей!

На эти деньги нельзя купить дорогостоящее оборудование, но их можно потратить на повседневные нужды подопечных благотворительного центра «Радуга».

1 БУКЕТ — ЭТО 12 упаковок влажных салфеток для детей

24 БУКЕТА — ЭТО 7 дней лечебного питания для подопечных «Дома радужного детства»

120 БУКЕТОВ — ЭТО аппарат мониторинга уровня кислорода в крови

1320 БУКЕТОВ — ЭТО 10 ингаляторов для ИВЛ

15 840 БУКЕТОВ — ЭТО 28 гусеничных подъёмников

Если родители всех школьников Омска откажутся от букетов 1 сентября, то 30 детей с тяжёлыми заболеваниями смогут пройти реабилитацию в «Доме радужного детства». И ваша помощь точно не зря!



ПОМОГИТЕ ВАНЕ ДЫШАТЬ!



Ване 13 лет. У него уже несколько лет есть необычное увлечение. Два раза в день в сопровождении мамы или папы подросток едет на инвалидной коляске к железнодорожным путям... Здесь мальчишка снимает видео: записывает как едут поезда. Чтобы уже через несколько часов показать ролики на своём интернет-канале.

Радужные жертвователи помогали Ване в сборе средств на откашливатель мокроты и коляску с электроприводом в 2020 году. Тогда же для мальчика был подготовлен и сюрприз. Неравнодушная омичка Тамара подарила ребёнку огромный макет железнодорожной станции.

«Дорога (макет) сейчас стоит у бабушки, — рассказывает мама Анастасия. — Ваня приезжает часто к ней в гости, там и играет».

За два года Ваня повзрослел. Сейчас он знает все свои лекарства и режим их приёма. Не менее важно и то, что подросток продолжает с удовольствием учиться в школе.

И, между тем, заболевание «мышечная дистрофия Дюшенна» забирает у Вани силы... Уже сейчас ему каждую ночь необходим аппарат неинвазивной вентиляции лёгких (НИВЛ).

«Ваню поставили на очередь, но закупка будет лишь в декабре! — встревоженно рассказывает Анастасия. — Результаты недавнего обследования

пугают — во сне у Вани происходит гиперкапния (отравление углекислым газом) на 81%. Днём тоже стал дышать тяжело: воздух захватывает прям полной грудью. Аппарат в буквальном смысле нужен как воздух».

Ещё Ваня жалуется на боль в спине, в руках и ногах и часто болеет простудными заболеваниями.

Семья обратилась за помощью в «Радугу». Дорогостоящий аппарат НИВЛ нужен каждую ночь, чтобы избежать отравления и помочь Ване жить лучше.

Центр «Радуга» открывает сбор на НИВЛ и расходные материалы к нему для Вани Gladkova. Необходимо собрать 962 160 рублей. Это возможно сделать только общими усилиями всех неравнодушных. Давайте вместе поможем Ване дышать, а значит жить дальше! Посильную помощь можно оказать по реквизитам, которые указаны на стр. 16 этого номера. В назначении платежа нужно отметить: Ваня Gladkov



РОДОВАЯ ТРАВМА ИЛИ ПОЛОМКА ГЕНА?

Вглядитесь в эти огромные глаза мальчика и девочки! Крист и Сона Мнацаканян — брат и сестра. У детей одно заболевание на двоих: ДЦП. И борются они с ним вместе, несмотря на разницу в возрасте в 4 года. К несчастью, бывает и так... Случай 1 на 1000 — повторяется дважды в одной семье.



Движение — жизнь! Останавливаться нельзя! С такой установкой начинает каждый свой новый день мама ребят. Она одна воспитывает детей и заботится о них. Полтора года назад ушёл из жизни муж — главная поддержка и опора.

Крист — младший, очень желанный сын. «Если бы не отсутствие равнодушия у младшего обслуживающего персонала роддома, всё могло бы сложиться совершенно иначе», — вспоминает мама. **Шли роды, а женщину перемещали с места на место, нанося тем самым непоправимый вред малышу. После рождения Кристу не ставили никакого диагноза.** И только внимательный глаз мамы мог заметить тонус в области шеи мальчика. Однако доктора уверяли, что нет никакой опасности. Между тем, прививка, поставленная в два месяца, осложнила и усугубила состояние мальчика. Диагноз установили немногим позже. ДЦП!

Всё своё время родители уделяли здоровью сына, и это при том, что в семье появился ещё один ребёнок. Крист ползал, уверенно опираясь на руки, держал голову и даже ходил с под-

держкой.

Малышка Сона родилась в срок, в её развитии ни врачей, ни родителей ничего не смущало. **Обвитие пуповиной — явление нередкое. Обследования не выявили никаких патологий. Но к трём месяцам девочка так и не научилась держать голову. Диагноз — ДЦП, как следствие родовой травмы.**

Конечно же, очень много вопросов и к генетикам. И консультация со специалистом состоится совсем скоро. Врачи не исключают поломку генов.

«Это решение Бога», — говорит мама Криста и Соны, добавляя лишь то, что решение это надо принять.



Пандемия почти на два года лишила мер поддержки и систем реабилитации этих детей, забрала жизнь их отца...

В наших силах, дорогие благотворители, сделать жизнь Соны и Криста немного активнее, добавить в неё движения и смеха с помощью реабилитации, а в сердце мамы ребятешек принести надежду и веру на будущее.

ЕСТЬ РАДОСТЬ!

Мы знаем, что среди наших детей, очень много страдающих тяжёлыми формами ДЦП. Мы переживаем и ищем способы помочь таким ребятам.

В Томске мы нашли уникального врача. Он педиатр, заведующий отделением паллиативной помощи детям, неонатолог-анестезиолог, УЗИ-диагност, ботулинотерапевт детской больницы, ассистент кафедры детских болезней СибМГУ. Это Рязанцев Алексей Анатольевич.

Медицина не стоит на месте и то, что вчера казалось невозможным, сегодня становится явью!

В лечении этот замечательный детский доктор использует новый метод ботулинотерапии, уже доказавший свою эффективность.

Алексей Анатольевич будет в Омске 18 и 19 августа. Он примет наших детей в Центре социальной адаптации по адресу: ул. Кондратюка, 75. Будут проведены процедуры ботулинотерапии препаратом Ксеомин с использованием методов контроля УЗИ и ЭНМГ (электромиографа). **Для получения максимальных результатов дети будут приглашены в «Дом радужного детства» на специальную программу реабилитации с последующим контролем.**



Благотворительный Центр «Радуга» открывает сбор на реабилитацию для Соны и Криста. Сумма сбора — 477 тысяч 008 руб. Помочь может каждый! Для этого достаточно отправить посильную помощь по реквизитам, которые вы найдёте на стр. 16 в каждом номере нашей газеты. В назначении платежа важно указать: Сона и Крист Мнацаканян

СЧАСТЬЕ ШАГАТЬ!



«Железные рыцарские доспехи» — так между собой работники хосписа называют аппарат на нижние конечности туловища. У нашего подопечного Лёши такие штаны есть. Это техническое средство реабилитации (ТСР) ребёнку несколько лет назад помог приобрести один из российских фондов. Выглядят штаны

как тютюры, которые соединены с корсетом специальными креплениями. Ольга фиксирует аппарат с помощью липучек, и они вместе с Лёшей начинают шагать: сын впереди, мама, придерживая его, сзади. Ребёнок в такие минуты счастлив. Он идёт сам!

Жизнь мальчика родители поддерживают очень бережно. У Лёши мышечная дистрофия Ульриха — это генетическое заболевание, о котором даже врачи слышат нечасто. Слабость мышечной ткани, деформация грудной клетки, задержка дыхания ночью — это лишь часть ярко выраженных симптомов болезни. А потому несколько полных обследований в год и строгое соблюдение назначений терапии — основные правила жизни в такой ситуации. Они такие же важные, как и использование НИВЛ, без которого Лёшин ночной сон просто немыслим, и применение ТСР — мальчишка сейчас активно пользуется аппаратом на нижние конечности туловища.

«Важно использовать ТСР не только во время курса лечения, но и в еже-

дневной жизни, вне стен хосписа или реабилитационных центров. Лёша — хороший пример того, как с помощью ТСР можно помочь ребёнку. Средство позволяет избежать сильнейшего сколиоза, застоя в органах, а также давления на них. Аппарат на нижние конечности туловища не просто позволяет вертикализировать ребёнка, но и помогает ему зафиксировать ноги, что даёт возможность передвижения. Такое средство ребёнок может использовать хоть где: в стационаре, дома, на отдыхе», — рассказывает о преимуществах данного ТСР инструктор АФК «Дома радужного детства» Артём Дынер.

Всё бы ничего, но из «железных доспехов» дети тоже вырастают. И в отличие от обычной одежды купить новые специальные для реабилитации — дело небыстрое и, к сожалению, недешёвое. Сейчас крайне важно, чтобы следующий аппарат на нижние конечности туловища для Лёши был ещё и с шарнирами РГО. Эти крепления дадут возможность передвигаться легче и самое важное — самостоятельно (Лёшу даже



ЗАПЛЫВ НА ГОРНОМ АЛТАЕ РАДИ ДЕТЕЙ!

Омский профессиональный пловец Антон Московенко покориł алтайские высокогорные водоёмы ради помощи больным детям благотворительного центра «Радуга».

Антон пересёк пять ледяных озёр. Стартовал с Телецкого. Это озеро можно по праву назвать братом Байкала. Такое же холодное и глубокое (до 325 метров и всего +12 градусов). Спусти несколько дней сдались озера Узункель, Чейбеккель, Мультиинское, Кучерлинское.

«Благотворительные заплывы проводятся по всему миру, в том числе и в России. Но Горный Алтай — это одно из немногих мест, где они не проводятся из-за специфики, опять же, климата, высоты. Я решил преодолеть себя», — поделился пловец.

Антон занимается плаванием с девяти лет. Завершив карьеру профессионального пловца, он продолжил готовить спортсменов, а сам переквалифицировался на открытую воду.

Незадолго до экстремального заплыва Антон побывал в омском хосписе. Впечатление оказалось очень сильным.

«Всё это так меня вдохновило и воодушевило! Я решил, что буду сочетать 2 задачи: вызов себе и помощь другим людям», — рассказывал Антон.

Во время заплыва молодой человек очень много рассказывал про «Радугу» и «Дом радужного детства», раздавал бесплатную «Газету добрых дел», которую Центр издаёт и выпускает уже 11 лет, делился в социальных сетях своими мыслями и ощущениями.

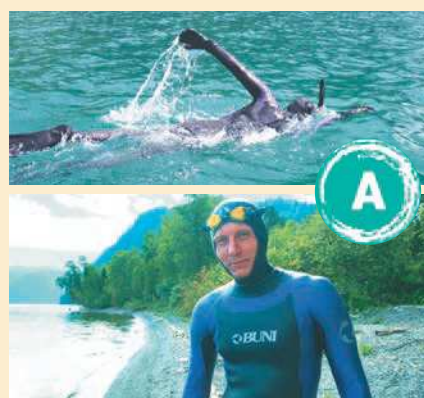
«В первую очередь, я бы хотел установить рекорд по сбору средств, чтобы это мероприятие нашло отклик в сердцах других людей, чтобы они вникали в суть проблемы благотворительных фондов — то, что это негосударственное финансирование, а деятельность за счёт пожертвований. Например, фонду «Радуга» требуется в месяц 1,5 миллиона рублей для функционирования детского хосписа «Дом радужного детства», оплаты счетов за коммунальные услуги, зарплаты персонала, налогов и так далее. Уникальные методики реабилитации детей в хосписе совершенно бесплатны для семьи. Поэтому даже на таком простом примере хочется, чтобы как можно больше людей узнали и как-то поддерживали фонд», — рассказывал Антон во время заплыва.

Антон Московенко планирует и дальше совершать личные рекорды и привлекать внимание к благотворительным проектам.



не нужно будет придерживать), а значит с ещё большим удовольствием, что имеет существенное значение для ребёнка с тяжёлым диагнозом. Но вот приобрести для сына новый аппарат у семьи нет никакой возможности. Он стоит невероятных 1 391 000 рублей. И жить без движения тоже нельзя!

Неподъёмную для родителей мальчика сумму на этот раз откликнулся собрать благотворительный центр «Радуга». Изготовление аппаратов на нижние конечности туловища с шарнирами РГО для Лёши — это возможность сделать его жизнь немного радостнее! Поэтому вновь обращаемся ко всем: только вместе мы сможем помочь ещё одному ребёнку! Только вместе мы сможем сделать ещё одну семью хоть немного счастливее! Вы можете помочь Лёше, отправив посильную помощь по реквизитам, которые можете найти на стр. 16. В назначении платежа не забудьте указать: Лёша Дзекун



«БОЮСЬ ПРОСЫПАТЬСЯ...»



Ярослав в семье второй и долгожданный ребёнок. Его мама Татьяна семь лет мечтала ещё об одном малыше, готовилась к беременности тщательно. Почему же всё пошло не так?

По неизвестной причине на 35 неделе у Татьяны началась артериальная гипертензия. Женщину положили в больницу, где обнаружили уже у малыша тугое трёхкратное обвитие пуповиной. После консилиума специалисты решили вызвать роды.

Ярослав родился недоношенным, весом всего 2,5 кг и 47 см.

Врачи заверили, что всё с мальчиком хорошо, что он быстро восстановился после гипоксии.

До полугода у малыша не было никаких проблем. Ярослав развивался по возрасту. Татьяна наслаждалась материнством. Всё было чудесно!

На седьмой месяц мальчику планово поставили прививку. А через пару дней, во время кормления, у крохи произошёл первый приступ — остановка дыхания.

«Сначала я подумала, что он просто поперхнулся. Кинулась помогать ему, а ребёнок как каменный, не дышал совсем. Скорая доехала очень быстро, но эти полторы минуты, что он не дышал, для меня показались вечностью...» — тяжело вздыхает Татьяна.

После обследования ребёнка врачи успокоили: «Такое бывает у недоношенных деток, просто забывают дышать. Ничего страшного!»

Мама поверила и успокоилась. Но передышка оказалась недолгой. Уже в 10 месяцев у мальчика случился серьёзный приступ эпилепсии.

В полтора года Ярославу уже окончательно поставили эпилепсию. К этому времени ребёнок потерял навык лепетания, складывания слогов, навык ходьбы и прочее.

«Когда приехали в Москву на обследование, то врач стал меня сильно ругать. Нельзя недоношенному ребёнку до года ставить прививки!»

Первые шаги Ярослав смог сделать только в 3 года. Ещё у ребёнка до сих пор нет навыка жевания. Он кушает только перетёртую пищу. Речи, увы, тоже нет. Из-за отсутствующих навыков у мальчика страдает и интеллектуальное развитие.

Татьяна всеми силами старается вылечить сына: постоянно занимается его развитием. Они регулярно ездят на лечение в Новосибирск и Санкт-Петербург. И это даёт свои результаты!

У мальчика есть все шансы в дальнейшем обрести все необходимые для жизни навыки. Что провоцирует приступы и как их остановить может подсказать только МРТ головного мозга по эпилептическому протоколу, которое готовы сделать в Санкт-Петербурге.

Сейчас приступы у Ярослава появляются сразу после просыпания. «Глазки уходят вправо, дыхание останавливается. Теперь он уже боится приступов, сразу кричит от паники и страха, что дышать не может», — рассказывает Татьяна.

Приступы длятся недолго — до 30 секунд. Но они идут чередой с короткими передышками.

Однажды случилось 11 приступов подряд за короткими промежутками времени.

Измученного и обессиленного ребенка доставили в реанимацию и только там смогли восстановить дыхание.

Несмотря на все беды маленький Ярослав весёлый ребёнок. Мальчик хоть и не говорит, но очень любит петь.

По словам специалистов, чтобы улучшить интеллектуальное развитие, ребёнку нужно освоить механические навыки. Для этого жизненно необходима физическая активность, которая возможна благодаря специальному велотренажёру.

Важно для Ярослава и обследование МРТ. Оно позволит остановить удушающие приступы, из-за которых ребёнок попросту боится просыпаться по утрам.

Мы открываем сбор для Ярослава Лебедева на обследование МРТ, велотренажёр и реабилитационные занятия. Необходима сумма — 452 082 рубля. Помочь Ярославу, как и всем нашим подопечным, можно по реквизитам «Радуги». Все они указаны на последней странице газеты. В назначении платежа не забудьте указать: Ярослав Лебедев

СКОРРЕКТИРОВАТЬ МОЖНО!



У восьмилетнего Коли дружная семья: мама, папа и младший брат. Папа часто уезжает, работает вахтовым методом, потому что нужно обеспечивать семью, а сыну Коле необходимо множество занятий со специалистами. У мальчика серьезные проблемы со здоровьем. Ходить Коля научился с трудом, первые самостоятельные шаги сделал только в 2 года. До сих пор он не разговаривает и плохо контролирует своё эмоциональное состояние.

Совсем недавно Коля ничего не ел, кроме специализированной смеси «Малоежка». В месяц на это питание тратили по 50–60 тысяч рублей!

«У него был психологический отказ от еды, — рассказывает мама. — Вот, например, испекли блины. Видно, что он хочет; вокруг чашки, как вокруг ёлки, хороводы ходит, а есть не может. Всем докторам об этом рассказывала, а они словно не верили, говорили: «День-два без еды посидит и начнёт есть». **Мы послушали на свою беду. Однажды утром Коля не смог встать с кровати, поехали в больницу с истощением».** Только в ноябре 2021 года Коля наконец-то стал пробовать пищу. Помогли занятия в реабилитационном центре. Специалисты — это настоящие спасители для семьи. Благодаря им Коля всё понимает, проходит обучение по карточкам на логическое мышление. Специалист нашла к нему нужный подход, и Коля показывает результаты, которым удивляется даже мама.

С болью родители вспоминают, как после выявления диагноза врачи подбирали препараты, но Коле ничего не подходило.

«От одного поведение ещё хуже, чем было, от другого — совсем не спал.., — говорит Анна. — Таким подбором мы усугубили ситуацию. Его перестали интересовать игрушки, просыпался с криком, словно были галлюцинации».

Но в этом году мальчик удивил так, как никогда. Он выполнил все вступительные задания для адаптивной школы и уже в сентябре пойдёт в первый класс. **Сейчас с помощью специалистов удаётся улучшить поведение Коли, но ещё предстоит очень много работы. Когда у него боль или что-то не нравится, ребёнок не удержим: он начинает разбивать и разбрасывать вещи.**

Однако поведение можно скорректировать! А ещё научить Колю говорить. Именно поэтому семья обращается за помощью ко всем неравнодушным.

Давайте поможем Коле справиться с эмоциями и достичь новых навыков! Для этого центр «Радуга» открывает сбор для Коли Анищика на оплату курса в реабилитационном центре «Шаги развития». Сумма сбора — 137 800 рублей. В назначении платежа, который можно перевести по реквизитам «Радуги», укажите: Коля Анищик

ДАЙТЕ ШАНС!



«Пока я вынашивала дочь и потом — первые месяцы жизни Юлианы, — рассказывает Анна, — мы не знали, коснётся ли её болезнь. Наблюдали за каждым движением, затаив дыхание».

У старшего сына Ильи болезнь проявилась в месяц, но в этом же возрасте у Юлианы не было никаких симптомов, она вела себя как здоровый младенец.

В полгода девочка попала в больницу, поставили «гидроцефальный синдром», появился насморк, и Юлиана перестала слышать. Тогда врачи выявили проблемы с печенью и зрением. «Это сопутствующие симптомы нашего страшного заболевания. Для нас это было сильным ударом... Я каждый день жила в слезах. Ощущение, что мы прошли муки ада, настолько было тяжело. Надежда, что второй ребёнок будет здоров, исчезла».

Когда прошёл насморк, девочка слышала, откликалась на имя и реагировала на звуки. Но к году стало ясно, что проблемы со слухом всё же не обошли стороной. Пришлось приобрести слуховые аппараты.

«Юлиана заговорила, мы были этому безумно рады и удивлены, ведь Илья мог говорить только отдельные слова, не связывая их между собой. Слуховые аппараты Юлиане очень сильно помогли!»

Сейчас их пора менять, но на более мощные у семьи нет средств. Деньги уходят на постоянную реабилитацию детей, также родители недавно самостоятельно купили слуховые аппараты старшему сыну, у которого тоже проблемы со слухом.

Мы открываем сбор на слуховые аппараты для Юлины Новгородцевой. Сумма сбора — 390 200 рублей. Помогите Юлиане слышать этот мир и быть самостоятельнее! Перевод любой суммы по реквизитам, указанным на стр. 16, даст шанс малышке жить лучше. В назначении платежа важно отметить: Юлиана Новгородцева



15 килограммов коляска, ещё 17 — ребёнок в ней. Весь этот груз нужно крепко держать в руках. Любая запинка на лестничном пролёте может стоить здоровья как маме Наталье, так и сыну Данилу. Очередной выход на улицу с ребёнком женщина воспринимает как легкоатлет победу на соревнованиях по бегу с препятствиями. И все чаще Наталья с ужасом думает о следующем этапе таких состязаний, ведь ребенок растёт, да и кресло-коляска, в которую он скоро пересядет, весит гораздо больше, чем простая детская. Где искать помощи, Наталья не знает. Специалисты «Радуги» решили помочь ей найти ответ.

«Мы обращались в администрацию, где нам сказали, что не по адресу, обращались в МФЦ, нам тоже говорят, что

не туда пришли. Я даже к депутату на приём ходила, он сказал, что нет полномочий таких. Спрашиваешь куда идти? Отвечают «ищите и узнавайте сами», — так про свои мытарства рассказывает мама радужного подопечного Наталья.

Ноги женщины от постоянных ударов о коляску в синяках. От тяжести болят спина и плечи. От отсутствия помощи на глазах слёзы...

«Нести на себе неподъёмное — опасно и для ребёнка и для родителя», — считает Андрей, папа подопечного «Радуги» Лёши. **Как только семья, в которой воспитывают неходячего подростка, переехала в новый дом, мужчина сразу же написал заявление в комплексный центр социального обслуживания населения по месту жительства.** «Быстро всё установили,





пользуемся ежедневно для поездок в школу, на занятия различные, всё очень удобно и качественно сделано!»

Чтобы установить пандус в доме, где проживает неходячий ребенок, родителю достаточно выполнить несколько действий:

1. Собрать пакет документов:

*паспорт родителя или законного представителя,

*свидетельство о рождении ребёнка,

*ИПРА, в которой указано, что ребёнок-инвалид использует для передвижения кресло-коляску.

!Если пандус необходимо установить в многоквартирном доме, то к пакету документов нужно приложить решение общего собрания жильцов, то есть их согласие на установку сооружения.

2. Отнести документы в КЦСОН по месту проживания. В отделении реабилитации написать заявление на обеспечение ребёнка пандусом.

3. Ждать звонка!

Важно знать, что пандус для ребёнка устанавливается бесплатно. Ограничений по количеству монтажа сооружения нет. Если семья переехала на другой адрес, то у неё есть право снова подать заявление на установку пандуса.

Кстати, в современных многоэтажках эту проблему решают уже на этапе строительства дома. Пандусы или и вовсе безбарьерный подъезд стали нормой жизни!





*** ВЕРОНИКА ГОЛУБЦОВА, 11 ЛЕТ**

Научить держать ребёнка голову и дать почувствовать опору в ногах — это, то, чего бы хотели родители Вероники. Девочка получила возможность пройти реабилитацию, а значит и шанс исполнить мечту мамы и папы. Всем, кто оказал по-

мощь в сборе средств для Вероники, семья передаёт слова благодарности!

КАРИНА ВЕДЬМАКОВА, 11 ЛЕТ

У активной, доброй и весёлой Карины нет пищевода и желудка. А совсем недавно врачи диагностировали ещё и «фиброз печени». Чтобы девочка смогла отправиться в московскую клинику на обследование и возможную операцию, вы помогли ей приобрести билеты. Спасибо всем откликнувшимся за сочувствии и милосердие!



*** РОЗА И ИЛЬЯ БАЛКИНЫ, 7 И 13 ЛЕТ**

Хрустальным детям срочно нужна реабилитация. У брата и сестры из-за несовершенного остеогенеза многочисленные переломы. Кости хрупки настолько, что любое неловкое движение может быть опасным. Благодаря поддержке

неравнодушных людей теперь дети смогут пройти «ювелирную» реабилитацию и полное обследование. Спасибо, друзья!

ЕГОР ПЕРЕТЯТКО, 10 ЛЕТ

Убрать спастичность и расслабить мышцы Егора — единственная возможность хоть как-то побороться родителям с эпилептическими приступами сына. Реабилитировать мальчишку стало



возможным только лишь благодаря помощи совершенно чужих, но таких сочувствующих людей: наших жертвователей. Низкий поклон каждому за доброту!



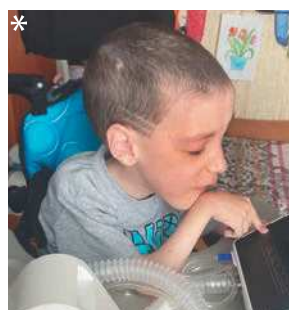
*** АРИНА БАХТЕЕВА, 7 ЛЕТ**

Арине необходим дорогостоящий генетический анализ, который раскроет тайну её «сосудистой косоглазности» и «вальгусной деформации». Родные девочки уверены, что обследование поможет врачам поставить точный диагноз, а зна-

чит и определить правильное лечение. Благодарим всех, кто приблизил семью Арины к разгадке её недуга!

АЛМАЗ МАЛКВАЕВ, 12 ЛЕТ

На лечение в рамках реабилитационной программы сможет отправиться и Алмаз. Мальчик, который с трёх лет носит слуховые аппараты, с самого рождения периодически обследуется и лечится в стационаре. Врачи говорят, что Алмаз сможет научиться всему, только для этого нужно больше времени. И первый шаг на пути к новым навыкам помогли сделать именно вы — благотворители!



*** МАКСИМ ИОНИН, 7 ЛЕТ**

Ребёнок благодарит жертвователей «Радуги» за помощь в приобретении прибора НИВЛ, который жизненно необходим. Теперь, имея портативное оборудование, Максим без страха за своё дыхание сможет поехать в столицу на обследование и ле-

чение. Спасибо добрым людям! Спасибо всем, кто помогает нам помогать!

НАЗЫ АЛИЕВА, 18 ЛЕТ

Из-за перехода во взрослый паллиатив Назы осталась без специализированного питания, которое крайне необходимо девочке. Она не усваивает обычную пищу, потому что генетическое заболевание и многочисленные пороки развития не дают этого сделать. Плачевную ситуацию смогли изменить вы! Теперь у Назы есть спецпитание на ближайшие полгода. Мама Назы благодарна каждому, кто отозвался помочь!



СПАСИБО ЗА ИЮЛЬ!

Отчёт благотворительного центра «Радуга» за июль 2022 года

Благодаря вашей поддержке оказано помощи на **3698614.25 руб.**

Расскажем подробнее, что было сделано в июле:



«Дом радужного детства»:

Омский детский хоспис помогает паллиативным детям! Ребята приезжают сюда не умирать, как думают многие обыватели. В «Дом радужного детства» дети вместе со своими родителями едут за новыми навыками. Специалисты хосписа, созданного по европейским стандартам, проделывают тонкую ювелирную работу, чтобы очередной ребёнок научился переворачиваться или смог сесть, начал держать голову или заговорил. В «Доме радужного детства» у родителей происходит переосмысление не только своей жизни, но и в целом окружающей действительности. Они начинают жить по-новому: качественно! Не верите? Спросите об этом тех, кто здесь побывал.

2786531,93 руб. - пребывание 9 тяжелобольных детей с родителями в "Доме радужного детства", приобретение специализированного медицинского реабилитационного оборудования, коммунальные услуги, заработная плата персоналу, налоги, расходы на деятельность ВПС.



Выездная паллиативная служба:

Выездная паллиативная служба благотворительного центра помощи детям «Радуга» находит по Омской области всё новых и новых детей с тяжёлыми заболеваниями. Все эти дети попадают в базу данных нашего центра, а, значит, так или иначе, им можно помочь. Специалисты ВПС ведут осмотр детей, консультируют родителей, доставляют в семьи необходимое оборудование. В июле ВПС посетила 27 тяжелобольных детей.



Центр социальной адаптации на Кондратюка, д. 75:

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

26800 руб. — хозяйственные расходы, коммунальные услуги.

Адресная помощь детям:

62366.82 руб. — оплата лекарственных препаратов, авиабилетов Омск-Москва-Омск для Макара Пастушенко
17218.6 руб. — оплата спецпитания для Назы Алиевой

551000 руб. — оплата НИВЛ для Максима Ионина
9599.9 руб. — оплата трахеостомической трубки и её доставки для Лёши Лепихина

221500 руб. — оплата реабилитации для Максима Малая
23597 руб. — оплата авиабилетов Москва-Омск для Насти Фадеевой

ДЕТИ ВМЕСТО ЦВЕТОВ



ПРИМИТЕ УЧАСТИЕ В
БЛАГОТВОРИТЕЛЬНОЙ
АКЦИИ
«ДЕТИ ВМЕСТО ЦВЕТОВ».

1 СЕНТЯБРЯ

ВСЕ СОБРАННЫЕ СРЕДСТВА ПОЙДУТ НА
ДЕТСКИЙ ХОСПИС
ДОМ РАДУЖНОГО ДЕТСТВА

ВСЕ ПОДРОБНОСТИ НА САЙТЕ
RADUGA-OMSK.RU
ИЛИ ПО ТЕЛЕФОНУ
908-902

ЕЖЕМЕСЯЧНЫЕ ПОЖЕРТВОВАНИЯ

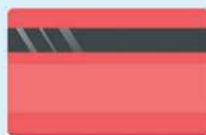
Шаг 1
Перейти на сайт БЦ
"Радуга" в раздел "Хочу
помочь"



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 помочь постоянно

Помочь детям пройти путь к выздоровлению можно удобным для вас способом:

✔ По реквизитам в любом банке:
Омская региональная общественная
организация «Благотворительный
центр помощи детям «Радуга»
ИНН 5503097573. КПП 550301001
Р/счет 40703810945400140695
в Омском отделении Сбербанка
России № 8634 г. Омска
К/счет 30101810900000000673
БИК 045209673

Назначение платежа:
Благотворительное пожертвование
для (фамилия, имя ребенка)
Внимание! Сбербанк не берет
комиссию с платежей.

✔ С помощью банковских карт
на сайте: www.raduga-omsk.ru

✔ Опустив пожертвования
в специальные **фондбоксы**

✔ Отправив СМС на номер 3434 слово
Радуга (пробел) и сумма — на проект
«Дом радужного детства»
Слово Омич (пробел) и сумма —
на помощь детям. Вам придет СМС
о подтверждении, ответьте на него!

...

А также мы всегда рады видеть вас
по адресу: г. Омск, ул. Красина, 4/1
Звоните нам по телефонам:
+7 (3812) 24-68-60, 908-902

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

Над номером работы: Валерий Евстигнеев, Сергей Михневич,
Марина Бугрова, Анна Митяева, Ольга Горбунова, Ксения Ермакова.
Использованы фото из архива БЦ «Радуга»,
личного архива семей, сети Интернет.

«Радуга. Газета добрых дел». Учредитель - Евстигнеев Валерий
Алексеевич. Главный редактор — С.А. Михневич.

Дата выхода: 16.08.2022. Подписано в печать 15.08.2022

По графику в 17:00 фактически в 17:00 Тираж 12 000 экз.

Рег. свидетельство ПИ №ТУ55-00544. Газета зарегистрирована в
Управлении Роскомнадзора по Омской области.

Распространяется бесплатно. Адрес редакции, издателя: 644043,
Омская область, г. Омск, ул. Красина, 4/1.

Отпечатано в АО «Советская Сибирь»: 644042, г. Омск, пр. К. Маркса, 39

* Фотографии подопечных публикуются с
разрешения родителей

Внимание! Все процедуры в детском хосписе
«Дом радужного детства» проводятся
только после консультаций медицинских
специалистов

