



ГАЗЕТА
ДОБРЫХ ДЕЛ

РАДУГА

Газета для всей семьи Издаётся с 21 декабря 2011 года

РАСПРОСТРАНЯЕТСЯ БЕСПЛАТНО

www.raduga-omsk.ru

Выпуск № 7 (102), июль 2021



**СУДЬБЫ РАЗНЫЕ,
ЦЕЛЬ ОДНА!**

**О ПОСЛЕОПЕРАЦИОННЫХ
УСПЕХАХ РАДУЖНЫХ
ПОДОПЕЧНЫХ**

СТР. 6-7



ПРАВО НА ЖИЗНЬ!

Почему Кате нужен
«Дом радужного детства»?
Стр. 9



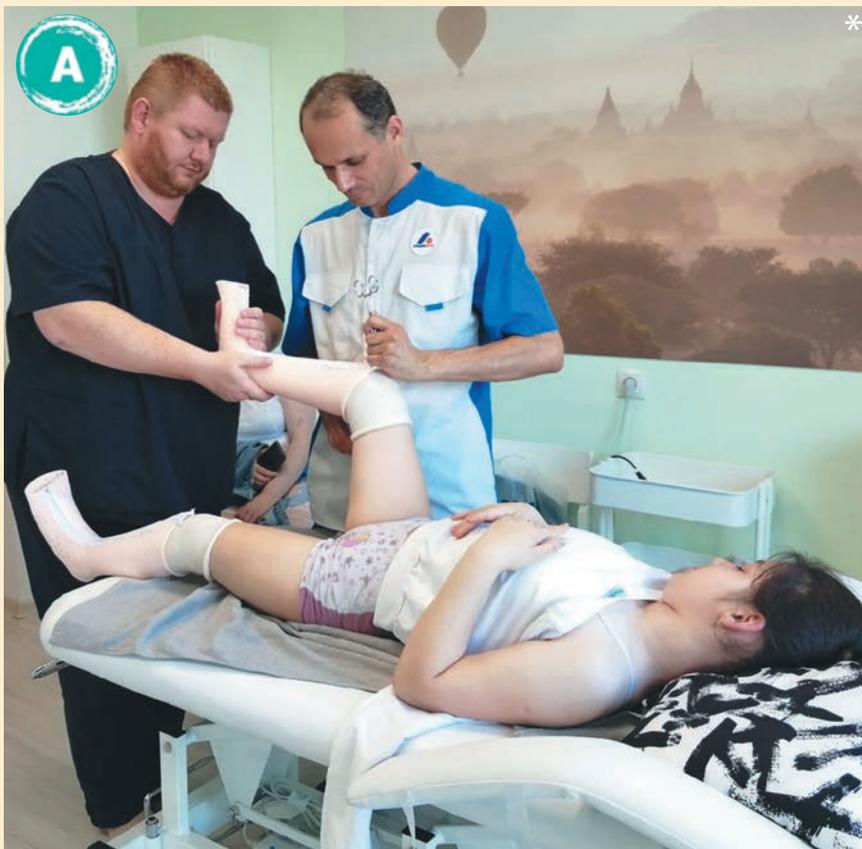
АФК И ДЕТИ!

Алёна Немченко об особенностях
восстановительных занятий
Стр. 4-5



ВЫ ПОМОГЛИ

Отчёт благотворительного центра
«Радуга» за июнь 2021 года
Стр.15



ТЕПЕРЬ И В ОМСКЕ!

В этот раз Абдулрахима Махера, врача-ортопеда высшей категории, кандидата медицинских наук и генерального директора петербургской компании "Альянс Орто" ждали не только омские семьи с паллиативными детьми. К встрече готовился и травматолог-ортопед, хирург и специалист по тейпированию Владимир Коробейников. Он сотрудничает с «Домом радужного детства» и решил обучиться у питерского коллеги новым технологиям по созданию индивидуальных средств реабилитации.

«В российских городах есть колоссальный спрос на корсеты, ортезы и туторы, сделанные чётко по индивидуальным размерам с учётом всех нюансов пациента. Но, к сожалению, нет подготовленных специалистов. Я очень рад, что в мой второй визит в ваш город, нашёлся такой человек. Владимир Владимирович успешный доктор. Он легко вник во все детали

работы. Думаю, что Омск в плане изготовления индивидуальных ортосредств теперь может спокойно вздохнуть!» — уже после приёма пациентов делится доктор Махер.

Индивидуальные средства реабилитации доктор Махер создаёт по европейской методике из низкотемпературного пластика. Изделие делается «по телу». Этот подход позволяет создать такую матрицу, в которой перестанет разрушаться сустав. **Готовое ортоизделие можно корректировать до 3 раз. Единственный минус процедуры — её дороговизна. Именно поэтому благотворительный центр «Радуга» снова обращается ко всем неравнодушным. Если вы желаете помочь нашим подопечным в изготовлении и приобретении средств реабилитации, можете отправить смс со словом «Радуга» и суммой пожертвования на номер 3434. Например: «Радуга 300».**

СЛЫШАТЬ МИР НЕ ВСЕГДА ПРОСТО

С Данилом специалисты «Радуги» знакомы уже три года. Мальчик родился недоношенным. Долго находился в больнице, дышал с помощью аппарата ИВЛ, ему делали сложные операции. Когда Данилу потребовался кислородный концентратор, мы объявили сбор, и неравнодушные люди помогли его приобрести.



Сейчас Данилу уже почти пять лет. Из-за поражения центральной нервной системы каждый новый навык для него — это тяжёлый труд. Так, в два года он научился ходить, а в прошлом году стал хорошо пережёвывать пищу и пить из ложки.

Недавно в результате диагностики выяснилось, что у Данилы ухудшился слух — его перевели на 3 и 4 степень тугоухости. **Он не слышит, когда его зовёт мама, и практически не говорит.** Ему очень нравится музыка. Чтобы её послушать, он близко подходит к колонке и прикладывает правое ухо. Любит мультфильмы (их он смотрит только в наушниках), а ещё машинки и мяч.

«Он старается говорить на своём языке, — рассказывает мама Данила, Ольга. — Но повсюду вставляет букву «к». Например, слова «папа» и «пока» у него звучат как «кака». Потому что просто не слышит. Хоть как зови и кричи, но пока не дотронешься до него, не обратит никакого внимания...»

Чтобы мальчик смог услышать мир и правильно развиваться дальше, ему нужны слуховые аппараты. Давайте вместе поможем Данилу слышать!

«Радуга» открывает сбор на слуховые аппараты для Данила Черкашина. Сумма сбора — 192 135 рублей. Реквизиты, по которым можно перечислить желаемую сумму, вы можете найти на стр. 16. В назначении платежа не забудьте указать: Данил Черкашин

ВЕЛИКИЙ ПОДВИГ – ЖИТЬ

Врачи говорят, что при Пашином тяжелейшем диагнозе, просто жить — это уже настоящий подвиг. У Паши редкое генетическое заболевание. Оно не лечится. Мальчику необходим постоянный уход взрослых. Потому что сам он не встаёт, не ходит, а руки слабые, тонкие и непослушные. Нарушена моторика.

Рядом с ним всегда мама — тот человек, который никогда не опускает руки. Не позволяет делать это и Паше. «У нас не то заболевание, в котором случаются прорывы, — рассказывает она. — Но каждое маленькое достижение, будь то возможность дольше опираться на локти или удерживать предметы — это результат нескольких лет упорной, ежедневной работы».

Каждый день Паши и мамы расписан по минутам:



В «Доме радужного детства» подопечные Шорец Миша и Турсункулов Дамир в День памяти и скорби получили подарки от партнёра детского хосписа.

Мальчики стали одними из участников конкурса, объявленного Сбербанком, ко Дню Победы. Дамир прочитал стихотворение, а Миша в силу своих возможностей сделал рисунок. Для ребят, которые находились на реабилитации в детском хосписе, неожиданные подарки стали приятным сюрпризом.

В День памяти и скорби в России вспоминают всех, кто погиб в одной из кровопролитных войн — Великой Отечественной. Она началась 22 июня 1941 года.



зарядка, разминка, лечебная физкультура, массаж. Без этого состояние ребёнка может быстро усугубиться.

Этой осенью Паша идёт в 1 класс. Обучение, конечно, на дому, но мальчик к любой возможности узнать и попробовать неизведанное относится с большим рвением. **Он с радостью знакомится с новыми людьми. И широко улыбается.** Ребёнок с интересом тянется к этому огромному, яркому и прекрасному миру. Он всегда стремится только вперёд. И вместе мы в силах помочь мальчишке покорить намеченные высоты. Реквизиты, по которым можно это сделать, вы найдёте на стр. 16. В назначении платежа необходимо указать: Паша Новошинский



КОГДА КАЖДЫЙ РЕБЁНОК КАК СВОЙ



Алёна Немченко один из ключевых специалистов в «Доме радужного детства». Она инструктор АФК. Именно эта девушка в прямом смысле слова поднимает тяжёлобольных детей и даёт им не только возможность почувствовать опору в ногах, но и веру в собственные силы. О том, всегда ли можно прогнозировать хороший результат и когда самые близкие люди — родители могут помешать ребёнку восстановиться, Алёна расскажет в этом интервью.

— Алёна, ты очень молодой специалист, но при этом у тебя достаточно опыта, чтобы работать с детьми, у которых такие сложные заболевания. Что тебе помогло стать частью команды «Дома радужного детства»?

— Тема адаптивной физкультуры интересовала меня всегда. С детства мечтала помогать людям. Чтобы жили красиво и не болели. При этом врачом быть не хотела. После школы поступила в колледж, потом работала учителем физкультуры в школе. Через несколько лет надумала продолжить учёбу в СибГУФКе на АФК.

В «Дом радужного детства» пришла на практику. Встретилась с детьми, у которых есть серьёзные проблемы в здоровье, и в этот момент как будто щелчок: я хочу здесь остаться. Работа в школе позволила лучше понять, что я люблю детей. Сама мама и к каждому ребёнку отношусь как к своему. Стараюсь одновременно быть и мягкой, и требовательной. Иначе, результата просто не будет.



— А в каждом ли случае можно рассчитывать, что произойдёт чудо, пусть и небольшое? Бывает ли так, что ты вкладываешь всю себя в ребёнка, а отклика нет?

— Я верю, что поднять можно каждого! Дать толчок, шанс и возможность поверить в самого себя. И, кстати, это самое важное! Когда есть моральный настрой, остальное — дело техники. Если дети приходят на занятия с горящими глазами, все отмечают эффект от наших тренировок уже на 2–3 неделе реабилитации. В этом заезде, например, Софии при её врождённой кривошее стало проще поворачивать голову в разные стороны, а Дамир уже ходит без трости. Когда-то вовсе не вставал. Отклик есть всегда, правда, у кого-то процесс идёт муравьиными шажочками в силу тяжести заболевания, характера или даже настроения, а кто-то после первого занятия уже герой.

— Есть какие-то нюансы на занятиях с тяжелобольными детьми, о которых нужно помнить не только тебе, но и родителям? Ведь они тоже участвуют в процессе восстановления своего ребёнка...

— О, это очень важный вопрос, потому что нюансы есть, правда, главное, о чём я уже скоро буду, наверное, кричать на каждом углу — **НЕЛЬЗЯ ПРЕКРАЩАТЬ ЗАНЯТИЯ НИ НА ОДИН ДЕНЬ**. Как только это произойдёт, ребёнку станет ещё хуже, чем до АФК. То есть, случится тот самый откат, которого все и боятся.

Если родитель не станет продолжать занятия со своим чадом после реабилитации, будь она в хосписе или в сана-

тории, то лучше об этом сразу сказать специалистам. АФК должна быть **СИСТЕМАТИЧЕСКОЙ!** Нужно обязательно выкраивать на неё хоть 20 мин в день. К огромному сожалению, многие родители, даже понимая это, просто игнорируют данное требование. Самим же детям очень сложно, а порой вообще невозможно заниматься самостоятельно. Без помощи и без мотивации ребёнок быстро устаёт, ему всё надоедает. Весь процесс в итоге теряет свою значимость. Иногда просто не хочу отпускать детей из хосписа, потому что понимаю, что продолжения не будет. Это, пожалуй, единственный факт, который морально меня убивает.

- Чем же вдохновляешься? Откуда берешь и моральные, и физические силы? Энергия ведь нужна не только для детей радужных, но и своих.

— Я люблю спорт и путешествия. Меня они очень заряжают. А ещё сил добавляют отзывы самих детей и их родителей о моей работе. После фраз «спасибо, что научила меня стоять», «спасибо, что доказала, что я на что-то способен» или, прощаясь, часто слышу «только, пожалуйста, не увольняйся! мы хотим ещё с тобой встретиться» — желания двигаться вперёд только больше.

Конечно, большую часть дня провожу с детьми на работе, но для своих дочерей стараюсь тоже находить время. Сказка на ночь, разговоры по душам перед сном обязательны. И по выходным мы максимально вместе!

Чтобы помочь детскому хоспису, достаточно сделать любое пожертвование на сайте: RADUGA-OMSK.RU. Можно также отправить смс на номер 3434 со словом «РАДУГА» и посылкой для вас суммой. Например: РАДУГА 200.





СИЛЬНЫЕ ЛЮДИ

У Дамира очень редкий диагноз, связанный с недостатком кальция в организме.

Лёша борется с мышечной дистрофией.

Рома и Лёня всё ещё не знают, что за диагноз мешает им полноценно жить.

Все эти мальчишки — подопечные благотворительного центра «Радуга». Они общительные и не по годам умные. У каждого свои интересы, мысли и чувства, желания и заветные мечты...

«Я хочу стать массажистом, — совсем недавно поделился с нами Рома Костецкий. — И потом, может быть, работать в «Доме радужного детства». Рома — старший из двух братьев. Он окончил 9 класс, поэтому уже строит серьёзные планы на взрослую жизнь. В прошлом году они с братом Лёней приехали в детский хоспис на реабилита-

цию и нашли здесь то, чего им так не хватало от знакомых и друзей: поддержку, заботу и доброе человеческое отношение. В своём посёлке они были вынуждены терпеть оскорбления и непонимание. **Из-за болезни ребятам очень тяжело самостоятельно передвигаться, поэтому им часто помогают родители, практически неся на себе. Однажды соседи даже подумали, что подросток просто изрядно выпил.** Люди не постеснялись сделать замечание. Мама Ромы и Лёни старается не обращать внимания, но семье в таких условиях непросто... Выяснять отношения и всем объяснять симптомы и трудности, и что до сих пор не поставлен точный диагноз — нет ни сил, ни времени.

Тем не менее, парни растут настоящими мужчинами. Они очень хорошие и внимательные. В «Доме радужного детства», по словам мамы Анастасии, у мальчиков появились улучшения.

«Они стали увереннее ходить, даже после операции. Им здесь нравится и обстановка, и занятия. Уезжать не хотят. Скоро нужно проверять Роме зрение, возможно, потребуется сделать операцию на глаза. А осенью к ортопеду — если мальчикам потребуется ещё одна операция на ноги, то будем делать... Сейчас Рома ищет учебное заведение, где будет учиться на массажиста. А вот брату Лёне ещё нужно окончить школу, и он пока не задумывается, кем хочет стать. Любит машины и животных», — улыбается мама Настя.

Дамир, о котором мы уже неоднократно рассказывали, в нынешнем заезде пошёл сам. Это событие стало счастьем не только для семьи мальчика,



РЕЗУЛЬТАТЫ НАШИХ ПОДОПЕЧНЫХ



но и для всех сотрудников «Дома радужного детства». Делимся радостью и с вами, нашими читателями и благотворителями!

Раньше ножки мальчика были, что называется, «колесом». Таким сильнейшим искривлением проявляла себя болезнь. Кальций вымывался из организма, и кости были очень хрупкие. «Радуга» и благотворительная платформа «Тооба» помогли собрать средства, на которые приобрели инструмент для проведения операции на голени.

За плечами Дамира уже четыре операции — это больше половины пути к главной цели — ровным и сильным ногам! В «Доме радужного детства» ребёнок и мама не впервые, и Гульнара с восторгом и благодарностью говорит: **«В который раз приезжаем в хоспис на коляске, а уходим на костылях, а теперь вот своими ногами»**. Уже в августе мальчишке назначена следующая операция.

Ещё один наш подопечный — Лёша Дзекун. Совсем недавно он перенёс серьёзную операцию на тазобедренных суставах. Сейчас Лёше необходимо строго соблюдать режим. **Сидеть можно только 30 минут в день, а всё остальное время нужно лежать на спине на подушке. Если эти рекомендации не выполнять, то проведённая операция окажется бесполезной.** Лёша всегда мечтал стать хоккеистом. Даже когда перестал ходить, продолжил играть в настольную игру «Монополия КХЛ». Теперь 10-летнего ребёнка словно кто-то испытывает на выносливость. Нужно постоянно лежать, при этом реабилитационные упражнения крайне важны. Необходимо укреплять слабые мышцы.

Сейчас все они вчетвером проходят послеоперационную реабилитацию в «Доме радужного детства». Занимаются со специалистами, старательно побеждая боль и страх, и понимают, что им нужно оставаться сильными, несмотря ни на что. **Помочь детскому хоспису можно, отправив смс на номер 3434 СО СЛОВОМ «РАДУГА» и желаемой суммой пожертвования, например: РАДУГА 200. Также оказать помощь можно и на сайте: RADUGA-OMSK.RU**



ХОСПИС ОДАРИЛИ НОСКАМИ

Тёплые вязаные изделия с самого открытия «Дома радужного детства» стали его добрым символом. До пандемии изделия вязали и присылали для детей и их родителей, сотрудников и гостей хосписа бабушки из Финляндии. Сегодня же всё активнее помогают и омички.

Так случается — любые вещи изнашиваются. Как правило, происходит это неожиданно. А потому подарок от рукодельниц и подопечных Пушкинского Дома Культуры оказался очень своевременным! Более 30 пар носков разных размеров в хоспис передала руководитель ДК Гаас Анна Германовна. Именно она объединила активных и творческих женщин в проекте «Добродетель рядом». Среди подопечных Анны Гаас люди с тяжёлыми заболеваниями и ограниченными возможностями, у некоторых неврологические диагнозы. Но это несколько не мешает заботиться о других.

Анна Германовна говорит, что сотрудники и подопечные ДК давно и много слышали о «Доме радужного детства», но такой опыт сотрудничества у них впервые. На этом останавливаться не собираются. В планах — поддерживать связь с хосписом. Ведь впереди много новых идей и проектов!



ВЫЕЗДНАЯ ПАЛЛИАТИВНАЯ СЛУЖБА

БЫТЬ ЧЕЛОВЕЧНЫМ

КАЛАЧИНСКИЙ РАЙОН

— «Врачи сейчас говорят: сколько сердечко выдержит, столько выдержит. А мы... мы жить хотим? Да, Егорка?»

Егорка тянется к маме. Тянется даже не руками, слабыми и тонкими, а всем телом. После пережитой в год и восемь месяцев клинической смерти это единственное, что он может. Но, несмотря ни на что, очень хочет жить...

— «Ребёнок тяжёлый, лежачий. **Я возле него всегда круглые сутки. Только когда его кладут в паллиативное отделение, мы с остальными детьми можем в отпуск съездить, — говорит мама Димы и тут же виновато отводит глаза.** — Тяжело, когда не отходишь... Наверное, это может понять только тот, кто сам был в такой ситуации».



— Мама маленькой Ксюши, рассказывая о своей семье социальному работнику «Радуги», сразу начинает плакать. Женщина не скрывает эмоций от людей, которых она видит впервые, но которые очень хотят ей помочь.

Ксюше ещё нет и двух лет, но с самого рождения она питается через зонд. **У девочки — атрофия мозга. И мама, которой врачи сказали, что тратить деньги на лечение бесполезно, потому что всё безнадежно, не знает, как с этой мыслью жить?..**

Для семей с тяжелобольными детьми жизнь — это ежедневный быт и рутина. Родителям нужно быть сильными вопреки всему.

Многие мамы начинают стесняться своих слёз, своей слабости, своего желания быть красивой и отдохнувшей. Детская выездная паллиативная служба «Радуги» везёт в семьи подгузники, пеленки, питание, оборудование, если оно требуется. Но никакими средствами не помочь, если в глазах мамы отчаяние и пустота...

Благодаря выездам паллиативной службы (ВПС) в семьи, можно не просто познакомиться с родителями и детьми и увидеть их жизнь изнутри. **У специалистов есть огромная возможность оценить, кому экстренно нужна помощь. Важное в этом процессе: весь анализ ситуации происходит в домашней обстановке!**

Для большей части детей, к которым приезжает ВПС, показана реабилитация. Семьи приглашают в детский хоспис «Дом радужного детства». **Даже при самых тяжёлых заболеваниях есть возможность поддержать стабильность без страданий.** И если для родителей выезд в хоспис — это больше социальная передышка и психологическая поддержка, то вот для самих ребят «Дом радужного детства» — возможность обрести самые простые навыки. Кто-то начинает держать ложку, кто-то наливает в стакан воды, а кто-то пробует впервые шагнуть без опоры. Жизнь становится шире и ярче! **Выездная паллиативная служба # Паллиатив_на_выезде_точка_омск работает при поддержке Фонда Президентских грантов**

Детская выездная паллиативная служба «Радуги» везёт в семьи подгузники, пеленки, питание, оборудование, если оно требуется. Но никакими средствами не помочь, если в глазах мамы отчаяние и пустота... Благодаря выездам паллиативной службы (ВПС) в семьи, можно не просто познакомиться с родителями и детьми и увидеть их жизнь изнутри. У специалистов есть огромная возможность оценить, кому экстренно нужна помощь. Важное в этом процессе: весь анализ ситуации происходит в домашней обстановке!



БОРЬБА ЗА ДОЧЬ

Кате сейчас 7 лет. Она живёт в предвкушении долгожданного события в своей жизни. Нет, не очередной операции, которая должна поставить её на ноги. Девочка готовится к школе. Скоро они с мамой пойдут покупать самый красивый рюкзак и модную форму. Пока же Катя в очередной раз оттачивает счёт до 30, учит буквы, собирает алмазную мозаику и умело нарезает овощи для салата. Казалось бы, обычное дело для дошкольников, но мама Наталья при этом плачет: то ли от счастья, то ли от обожли стороны ментальные нарушения, то ли от понимания, сколько ещё нужно пройти, чтобы поставить дочь на ноги...

Катя родилась в срок с выпячиванием костного мозга. О том, что у плода наблюдается патология, маме Наталье сообщили ещё на 31 неделе беременности. Женщина твёрдо решила бороться за дочь. Уже в месяц Кате сделали шунтирование головного мозга. Всё бы ничего, но последствия неправильного внутриутробного развития повлияли на ноги. **Девочка до сих пор не ходит, доктора диагностируют вывих тазобедренного сустава и деформацию ног.** «Когда-то в клинике Илизарова нам сказали, что ходить уже никогда не сможет, но, к счастью, есть врачи, которые дадут и другие прогнозы», — рассказывает Наталья.

У Кати не потеряна чувствительность ног. Она может вставать на колени. **Совсем недавно сразу несколько докторов рекомендовали ортопедическую операцию, после которой ребёнку необходима реабилитация.** «Дом радужного детства» готов принять Катю. Уж слишком велика вероятность, что девочка пойдёт самостоятельно.



А пропустить такое просто нечеловечно! Каждый из нас может внести свою частичку добра в лечение и восстановление ребёнка. **Реквизиты для перечисления пожертвования находятся на стр. 16. В назначении платежа важно указать: Катя Курбатова**





История Миши — очередное подтверждение того, что в работе медицинских работников халатность, к сожалению, присутствует также, как и в любой другой сфере. Миша родился с желтухой, которую нужно было лечить медикаментозно. Но вместо того, чтобы сделать ребёнку назначение и дать медотвод от прививок, наблюдающий педиатр направил мальчика на АКДС. В итоге ребёнок, который уже стал к 3 месяцам держать голову и гулить, превратился в орущее существо с полной потерей всех навыков, полученных к этому возрасту.

«Нас долго убеждали, что это колики. И только, когда попали в ГНЦ, мы узнали, что прививки были противопоказаны. Вместо того, чтобы в год как все дети встать на ноги и пойти, сын встал на инвалидность по ДЦП», — делится пережитым Анна, мама Миши.

Из-за сильнейшей спастики, у ребёнка настолько зажаты даже внутренние органы, что маме приходится аппаратом помогать убирать из лёгких скопившуюся мокроту. Бронхит у Миши давно перешёл в хроническую форму, и мальчик постоянно хрипит.

Мише показаны частые реабилитации не только по основному заболеванию, но и по приобретённому. Вот только в ИПР санатории почему-то не были прописаны до тех пор, пока мама самостоятельно «не выбила» положенную помощь. Дважды мальчику уже помогали благотворители «Радуги», после чего Миша смог побывать в «Доме радужного детства». У него небольшое, но целенаправленное движение. Стал разгибать пальчики на руках и сидеть в коляске. **«Я думаю, что настанет и тот день, когда мой сын пойдёт уверенно своими ногами».** Пока же мальчишка мило улыбается, глядя на маму, и пытается мимикой подтвердить верность её слов.

Миша Шорец — ещё один из тех тяжелобольных детей «Радуги», жизнь которых спасают добрые люди. Если вы в силах помочь мальчишке, то реквизиты для помощи сможете найти на стр. 16. В назначении платежа важно указать: Миша Шорец

СКАЗАТЬ ВСЁ МИМИКОЙ



С ВЕРОЙ В ЛУЧШЕЕ

«За эти годы мы чего только не слышали, — рассказывает мама 11-летней Софии. — И «перестаньте мучить ребенка, и «у вас столько денег просто так потрачено», и «вы ее специально таскаете, чтобы жалость вызвать». А однажды даже сказали, что от таких детей сразу избавляться надо. Я сначала расстраивалась, а потом решила — Бог с ними. Пусть говорят, я же для неё сделаю всё возможное».

София появилась на свет немного раньше срока. Беременность на поздних этапах проходила тревожно, хотя врачи не выявляли никаких патологий. В итоге — девочка родилась с кровоизлиянием в мозг, врождённой мышечной кривошеей и вывихом тазобедренных суставов. **Соня не шевелила ни руками, ни ногами, как обычные младенцы.** Она только плакала. Сразу из роддома ребёнка направили на генетические анализы. Но они так

и не прояснили причину заболевания.

«В Иерусалиме есть Стена Плача. А в Кургане, в центре имени Илизарова, перед операционными — Коридор Плача. Мы, мамочки, многие через него прошли. В нём я сидела на пятках, подпирая стену, и редела. Врачи уговаривали уйти, обещали позвать, когда Соня придёт в себя. А я просто... не могла».

Когда Соне было 6 лет, в Кургане ей сделали операцию на шейном отделе — исправляли врождённую кривошею. Операция прошла успешно, но буквально всему, даже держать ложку, пришлось учиться с нуля.

Дома Соне заскучать не дают. Девочка умеет передвигаться в коляске и ходить на коленях. И при этом ребёнок посещает школу. Учится она со всеми остальными детьми и учится хорошо, любимый предмет — математика.

Единственная проблема — сла-



бые руки, из-за чего нет возможности писать наравне с одноклассниками. Ещё Соня посещает два кружка по рисованию и рукоделию, а дома помогает маме с хозяйством. Она умеет мыть посуду и накрывать на стол. У девочки даже есть специальный нож для нарезки продуктов.

Но самое прекрасное в Соне — это сопереживание. «Она жалеет всех! — смеется мама. — Котят, щенков. Очень переживает, когда кто-то в семье ссорится, когда я устаю или грущу».

Соне предстоит ещё как минимум две операции: на ноги и на позвоночник. Это поможет избавиться от искривления спины. Но перед этим необходимо укрепить мышцы. А после операций очень важны непрерывные реабилитационные процедуры и занятия. Только так можно рассчитывать на то, что девочка сможет стоять и крепко держать ручку на письме. Сможет жить наравне со всеми! **«Радуга» начинает сбор средств для реабилитации Софии. Если вы желаете помочь ребёнку, то можете отправить любую сумму по реквизитам, которые найдёте на стр. 16. Не забудьте указать в назначении платежа: София Грязнова**



ВОЛОНТЁРСТВО ОБЪЕДИНЯЕТ!

Елена Ерёмкина — HR бизнес-партнёр в омском филиале ПАО «Ростелеком». Пару лет назад в своей организации вместе с коллегой Ксенией женщина создала волонтерскую группу. С тех пор копилка совместных добрых дел только пополняется. Одним из направлений волонтерской деятельности компании стала помощь детскому хоспису «Дом радужного детства».

Мы встретились с Еленой Николаевной, чтобы узнать — зачем нужна сегодня благотворительность крупным компаниям? Какую пользу даёт она коллективу в целом и каждому отдельному сотруднику в частности?

— Как и почему пришла идея организовать волонтерскую группу среди коллег?

— Знаете, однажды возникает чувство, что отдавать хочется больше, чем брать. По отдельности многие из нас уже давно помогали, но это всё было индивидуальным участием. Не было волонтерского актива. Вместе же не только веселее, но и всегда больше возможностей. Когда мне и моей коллеге Ксении пришла в голову мысль объединить людей, мы сделали рассылку по всем сотрудникам, подразделениям, — призвали неравнодушных.

Сейчас у нас есть группа в мессенджере, в ней порядка 30 человек. Понятно, что кто-то не может постоянно активно сотрудничать, кто-то просто присматривается пока. Не это главное. Важно — есть ли в целом у человека желание и потребность помогать. Ведь иначе нет смысла в волонтерском движении. Среди этих 30 человек кто-то может помочь, к примеру, только финансово, кто-то подарками, кто-то кон-



кретным делом. Люди здесь по зову души, сердца, а не потому, что так сказал руководитель.

— Расскажите о первом личном опыте волонтерства?

— Я очень боялась ехать в «Дом радужного детства»! Не ждала, что будет светлое чувство. Уже несколько лет назад я хотела помогать, но, правда, было страшно. А вдруг не выдержу, а вдруг будут жалость и слёзы... Боялась, что ничего хорошего не выйдет. К счастью, оказалось иначе! Несмотря на то, что в мире тяжелобольных много боли, здесь ещё больше радости, света и тепла.

— А как пришли именно к «Радуге? Ведь, скорее всего, были и другие варианты и предложения...

— Кажется, что и мыслей других не было. Мы к этой истории все как-то очень равнодушны. Ксения участвует в жизни «Радуги» около четырех лет. Истории помощи тяжелобольным детям очень трогают за душу. Мы давно следили за строительством хосписа «Дом радужного детства». Его открытие было и нашей победой! Так что мы, наверное, ничего не выбрали. Это был общий интерес.

— Какие проекты уже удалось осуществить, каковы ваши планы?

— В прошлом году мы выиграли корпоративный конкурс на реализацию благотворительного проекта. Он проводился между всеми филиалами «Ростелекома» по всей стране, а их около шестидесяти. Это проект по озеленению территории «Дома радужного детства».

По разработанному проекту заполнили насаждениями пустующие места и дополнили уже существующие компози-



ции. Идея была: сделать красиво, радостно и с терапевтическим эффектом!

У многих из детей есть проблемы со зрением. Нам нужно было реализовать проект так, чтобы дети могли сконцентрировать своё внимание. Чтобы, как говорится, глаза не разбегались. В итоге посадили многолетние растения, кустарные, цветущие: рододендрон, лапчатку, гортензию и мн. др.

Ещё мы читали для родителей хосписа лекции о вреде гаджетов, проводили мамочкам мастер-классы по рисованию на воде в технике Эбру. В зависимости от эпидобстановки приезжаем помочь по хозяйству: убрать территорию, вымыть окна, посадить цветы

Прошлый год внёс, конечно, коррективы в наши планы. Тем не менее, интересные задумки никуда не исчезли. Рассказывать пока о них не будем, а вот осуществлять начнём сразу по возможности.

— Какие чувства оставляет общение с родителями и детьми?



— Они все разные и очень по-разному относятся и к ситуации, и к состоянию своих детей. Но у многих в глазах надежда, понимание того, что они не одиноки. Что есть кто-то, кто готов им помочь и поддержать их. Однажды мы приезжали с волонтерами, чтобы посидеть с детьми, пока мамы были на семинаре у психолога. И после этого женщины подходили и искренне благодарили за два часа, которые смогли посвятить себе. Таких слов достаточно, чтобы почувствовать тепло и добро. Это радует!

— Помогает ли волонтерская деятельность в корпоративных отношениях?

— Конечно! Нельзя говорить, что виден какой-то экономический эффект. Все работают в разных отделах и подразделениях, с разными обязанностями, целями и задачами. Кто-то даже не в Омске. Но, по крайней мере, люди познакомились друг с другом вживую. Когда вместе ходили на мастер-класс по технике Эбру, чтобы потом предложить его мамочкам,



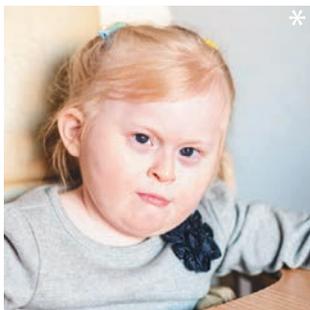
уже очень сплотились. Появляется особое уважение к своим коллегам. Я очень ими восхищаюсь! Теми, кто не боится, кто готов тратить свои личные выходные для общего блага. Конечно, чувство команды стало осязаемым.

Когда мы только планировали собрать волонтерскую ячейку, нам, конечно, очень хотелось создать команду в филиале. У нас ведь много официальных корпоративных мероприятий, где всё очень формализовано. И в плане изменения корпоративной культуры, конечно, сдвиги есть.

А если говорить о результатах своего труда... У нас никогда не было грандиозных целей. Шаг за шагом: там что-то удалось, там чем-то помогли... Главное ведь — начать. А мы это сделали успешно!



ДАША СИПКО, 7 ЛЕТ



У ребёнка врождённая патология развития головного мозга. И как следствие - целый ворох тяжёлых сопутствующих заболеваний. Пару лет назад «Радуга» помогла семье Даши собрать средства на вертикализатор, чтобы девочка развивала опору. А теперь благодаря помощи неравнодушных людей Даша приехала

на реабилитацию в «Дом радужного детства».

АЛИСА СТАРОКОЖЕВА, 10 ЛЕТ



Синдром Ретта – страшное генетическое заболевание. Лечение при этом недуге не в приоритете. Главное – постоянные занятия, сохранение и приобретение новых моторных и социально-психологических навыков. В 2020 году «Радуга» открывала сбор средств на коляску и курс реабилитации для Алисы. Сейчас она в «Доме радужного детства». Здесь мама впервые осознала, что

её дочь различает цвета. Оценили и достоинства такой процедуры как тейпирование: у Алисы сократилось слюноотечение.

ЛИЛИЯ КЛИМЕНТЬЕВА, 15 ЛЕТ



«Болезни притягиваются будто магнитом», - говорит мама Лили, Наталья. У девочки редкое заболевание МакКьюна-Олбрайта-Брайцева, в ходе которого щёлочь вымывает кальций из организма. С пяти лет ей делают операции, которые исправили деформацию ног, но иммунная система очень слабая. Благодаря нашим жертвователям удалось оплатить авиабилеты для девочки.

Лилия смогла попасть в Москву и пройти необходимые обследования.

ДАША ЩЕРБАКОВА, 8 ЛЕТ



Уже пять лет очаровательная и сильная Даша борется с раком крови – у неё острый лимфобластный лейкоз. После третьего рецидива стало ясно, что в Омске помочь больше нельзя. «Радуга» и неравнодушные люди смогли оплатить авиабилеты в Москву. Сейчас Даша с мамой находится в ФГБУ «НМИЦ ДГОИ им. Дмитрия Рогачёва». Проводятся обследования, только после

этого врачи примут решение о радикальном лечении.

ЯРОСЛАВ ЖЕВАХИН, 10 ЛЕТ



У Ярика плохо развита моторика рук, есть проблемы со зрением и речью. Мальчик усердно занимается с дефектологом и логопедом. Родители Ярослава до сих пор не знают причину заболевания сына. Но благодаря вам, дорогие жертвователи, ребёнок уже сдал генетические анализы и ждёт результаты.

КРИСТИНА ЧЕРЕМИСИНА, 14 ЛЕТ



К трём годам Кристина три раза переболела воспалением лёгких. Её мама стала искать причину и нашла – у Кристины муковисцидоз. Это значит, что в организме ребёнка поломан ген, отвечающий за разжижение всей жидкости в организме. Чтобы жить, Кристине нужно каждый день делать 7 - 8 ингаляций. В таком режиме девочка живёт и борется с болезнью уже 10 лет! Благодаря помощи неравно-

душных «Радуге» удалось приобрести Кристине ингалятор. При усиленной нагрузке аппарат сможет проработать примерно год.

СПАСИБО ЗА ИЮНЬ!

Отчёт благотворительного центра «Радуга» за июнь 2021 года

Благодаря вашей поддержке оказано помощи на **3487132.33** руб.

Расскажем подробнее, что было сделано в июне:



«Дом радужного детства», «Усадьба Грибаново»:

«Дом радужного детства» — место, где семьи получают надежду на жизнь. Здесь дети совершают свой первый, порой незаметный для окружающих подвиг. И только родители и специалисты знают какой он и к чему приведёт. Команда «Радуги» говорит «СПАСИБО» всем жертвователям за помощь. Вы делаете этот мир добрее! Благодаря вашей поддержке в июне 12 семей, в которых растут и воспитываются дети с неизлечимыми заболеваниями, прошли восстановительное лечение.

2262669.69 — расходы на пребывание подопечных семей (оплата питания и проживания, приобретение оборудования, ГСМ, коммунальные расходы, услуги связи, оплата труда персонала, хоз. расходы, расходы на проведение мастер-классов)



Выездная Паллиативная служба:

Выездная паллиативная служба благотворительного центра помощи детям «Радуга» # Паллиатив_на_выезде_точка_омск каждую неделю посещает тяжелобольных детей как в Омске, так и в районах области. В июне специалисты ВПС побывали в 24 семьях. Дети получили специализированную паллиативную помощь.

105680.82 — расходы на ГСМ, услуги связи, специализированное питание для подопечных, средства личной гигиены, расходные материалы.



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!

141027.24 — частичная оплата лифта, коммунальные услуги

Адресная помощь детям:

- 62250** — оплата МРТ для Горличенко Егора
- 58500** — оплата аккумулятора ИВЛ для Пашковой Алёны
- 42896** — оплата авиабилетов Омск-Москва-Омск для Климентьевой Лилии
- 59500** — оплата генетических анализов для Жевахина Ярослава
- 694153.58** — оплата операции, комиссии банка, полиграфии для Унтерберг Алисы
- 60455** — оплата авиабилетов Омск-Москва для Щербаковой Даши

«ГАЗЕТА ДОБРЫХ ДЕЛ» ГОВОРИТ И ПОКАЗЫВАЕТ

Газету «Радуга» теперь можно не только почитать, но и посмотреть и послушать. Чтобы аудитория издания становилась больше, сотрудники организации стараются следить за новинками технического прогресса. А потому отныне наши выпуски выходят с видеосопровождением. Теперь, к примеру, прогуляться по нашему хоспису не выходя из дома не проблема.

Этот выпуск нашей газеты с дополненной реальностью – AR!

Читайте страницы этого выпуска и смотрите видео на своем смартфоне.

**Фантастика!
Как это сделать? – Легко!**



1 шаг

Для этого установите приложение ATLANTIS AR на ваше мобильное устройство.



PlayMarket



AppStore

2 шаг

Откройте приложение ATLANTIS AR и через него отсканируйте данный QR-код.



3 шаг

Ищите на страницах газеты символ, наводите камеру приложения на фотографии с этими знаками. Смотрите, как оживают картинки и смотрите видео!



ЕЖЕМЕСЯЧНЫЕ ПОЖЕРТВОВАНИЯ

Шаг 1

Перейти на сайт БЦ «Радуга» в раздел «Хочу помочь»



Шаг 3

Ввести свои данные, данные карты и выбрать сумму пожертвования

Шаг 2

Выбрать, кому вы хотите помочь и кликнуть «Ежемесячный платёж»



Оформить один раз, чтобы помогать постоянно

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

✔ По реквизитам в любом банке:
Омская региональная общественная организация «Благотворительный центр помощи детям «Радуга»
ИНН 5503097573, КПП 550301001
Р/счет 40703810945400140695 в Омском отделении Сбербанка России № 8634 г. Омска
К/счет 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 работали:
Валерий Евстигнеев, Сергей Михневич, Марина Бугрова, Виктория Садовик, Анна Митяева, Ольга Горбунова, Евгений Хилютин, Наталья Астанина.
Использованы фото из архива БЦ «Радуга», личного архива семей, сети Интернет.
«Радуга. Газета добрых дел» 12+
Учредитель - Евстигнеев Валерий Алексеевич.
Главный редактор — С.А. Михневич.
Выпуск № 07 (102) июль 2021. Тираж 15 000 экз.
Рег. свидетельство ПИ №ТУ55-00544
Газета зарегистрирована в Управлении Роскомнадзора по Омской области.
Дата выхода: 08.07.2021. Подписано в печать: 07.07.2021
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
* Фотографии подопечных публикуются с разрешения родителей

