



ГАЗЕТА  
ДОБРЫХ ДЕЛ

# РАДУГА

Газета для всей семьи Издаётся с 21 декабря 2011 года

РАСПРОСТРАНЯЕТСЯ БЕСПЛАТНО

[www.raduga-omsk.ru](http://www.raduga-omsk.ru)

Выпуск № 6 (93), октябрь 2020



## «ДОМ РАДУЖНОГО ДЕТСТВА» - МЕСТО, ГДЕ ДАРЯТ ВРЕМЯ

### ИСТОРИЯ БОРЬБЫ МАЛЕНЬКОГО ОМИЧА СО СТРАШНОЙ БОЛЕЗНЬЮ

СТР. 8-9



### ПОМОГАТЬ ДАЖЕ В САМЫХ БЕЗНАДЕЖНЫХ СЛУЧАЯХ

Центр адаптации готовится к открытию  
Стр. 6-7



### ПОМОЩЬ У ПОСЛЕДНЕЙ ЧЕРТЫ

Как работает выездная  
паллиативная бригада

Стр. 10



### ВЫ ПОМОГЛИ

Отчет благотворительного  
центра «Радуга» за сентябрь  
2020 года

Стр. 15

## ОБОРУДОВАНИЕ ДЛЯ ЛЁШИ ЛЕПИХИНА



Когда у твоего ребенка выявляют неизлечимую болезнь, необходимо найти в себе и собрать все силы, направить их на то, чтобы каждый день бороться. Бороться со страхом и несправедливостью и делать все, чтобы ребенок прожил как можно дольше, в любви и заботе.

Семья Алексея Лепихина — пример того, как, несмотря на страшный диагноз, важно оставаться вместе. Мама Лёши уже знает о дистрофии Дюшенна больше, чем многие врачи, к которым она обращалась за помощью, как только узнала о заболевании. Ежедневно она находится рядом с сыном. Лёша постоянно лежит, его позвоночник сильно искривлен. Дышит с помощью аппарата ИВЛ. Парень может шевелить только пальцами рук и немного кистью правой руки, благодаря этому общается в интернете и собирает LEGO в специальной программе.

С вашей помощью Алексею приобрели расходные материалы к аппарату ИВЛ, трахеостомические трубки, концентратор кислорода, пульсоксиметр. Когда мы открывали коробку за коробкой, мама Лёши не переставала говорить слова благодарности, она не верила, что ей больше не нужно экономить на расходных материалах, переживать, на сколько дней еще хватит трахеостомических трубок. Она плакала, но это были слезы благодарности всем неравнодушным людям, кто открыл свое сердце и сделал доброе дело. Лёша смотрел на нас, на коробки, на маму, улыбался и в один момент произнес: «Наконец-то мама в таком радостном настроении!»

Спасибо каждому, кто помог Лёше и его семье. Вы делаете этот мир лучше.



## ВСЕМИРНЫЙ ДЕНЬ ХОСПИСНОЙ И ПАЛЛИАТИВНОЙ ПОМОЩИ

Каждый год во вторую субботу октября проводится Всемирный день хосписной и паллиативной помощи. Организовал его Всемирный альянс паллиативной помощи. В 2020 году этот день выпал на 10 октября.

Он — напоминание нам, здоровым и благополучным, что есть рядом с нами слабые, беззащитные, страдающие. Оглянитесь. Протяните руку помощи! Есть такие люди и в Омске. Есть обиженные горькой судьбой дети, жизнь которых коротка. Жизнь которых — страдание, мучение, слезы, боль. Не менее горька и жизнь их родителей.

Мы не остаемся в стороне. Для этих безнадежно больных детей благотворительный центр «Радуга» построил под Омском хоспис — «Дом радужного детства». Не для умирания дом, а дом заботы, тепла, любви. Маленький рай на земле, где дети забывают о страхе и боли, а матери наконец обретают отдых.

День хосписной и паллиативной помощи отмечается для того, чтобы помнить, что не идеален наш мир, много в нем слез, бед и болезней. Каждому дается свое испытание: кому-то ухаживать за тяжелобольным ребенком, кому-то перечислить этому страдальцу 100–200 рублей. Во всем мире объединяются в этот день здоровые люди, чтобы облегчить участь больных. Очень здорово, что наш Омск не исключение!



## ЧЕЛОВЕК С БОЛЬ- ШИМ СЕРДЦЕМ: ПОЗДРАВЛЯЕМ С 81-М ДНЕМ РОЖДЕНИЯ ЛИЛИЮ БЕН-КИКИ

Лилия Бен-Кики родом из Финляндии. Эта потрясающая женщина всю жизнь помогает больным детям. Два раза в год Лилия приезжает в «Дом радужного детства» с подарками: берет с собой одежду, обувь, игрушки... А в прошлом году вместе с ней приехала подруга Мари из Финляндии.

С детьми они пели песни на финском, играли и смеялись.

Мы с гордостью и любовью называем Лилию «крестной мамой» благотворительного центра «Радуга».

Родители Лилии были деятельными христианами, отец нес службу пастора. Все свои средства они завещали детям. Но в завещании отметили, что деньги эти должны направляться на благое дело. Этим благим делом стала покупка собственного офиса для «Радуги», где теперь располагается штаб-квартира центра.

«Я медсестра, — рассказывает Лилия Бен-Кики. — Работала в Израиле сорок лет, и первая больница, где я работала, была именно детская. Для меня очень важно помогать детям».

12 октября у Лилии было день рождения. «Радуга» поздравляет дорогую и любимую Лилию! Желаем крепкого здоровья, исполнения всех желаний и успеха в ее непростом деле!

## ЗАВЕРШИЛСЯ СБОР НА МАКАРА ПАСТУШЕНКО



В прошлом выпуске мы познакомили вас с Макарой, голубоглазым красавцем, который любит петь и мечтает выздороветь. У мальчика фиброз печени и неспецифический язвенный колит.

Ежедневно Макар принимает препараты и соблюдает диету. Ему нельзя практически все, что ест старший брат, поэтому мама Женя готовит каждому отдельно. Макар знает, что ему нельзя сладкое, и спокойно отдает шоколадки брату, сам говорит, на что у него аллергия.

Последние анализы показали изменения в работе сердца и почек. Мама очень переживает, что это происходит из-за сильных лекарств, которые ежедневно пьет сын. Поэтому требуется подобрать препарат индивидуально для Макара.

Мальчик умный, понимающий и творческий. Ему нравится рисовать, петь и лепить. Любимую «Песенку мамонтенка» часто поет дома в караоке, и у Макара отлично получается!

Спасибо вам за неравнодушие, за то, что помогли Макару приобрести авиабилеты в Москву и подобрать нужное лекарство.



## ДАШЕ БЕЛОУСОВОЙ И РАЯНЕ ХАСЕНОВОЙ СДЕЛАЛИ ОПЕРАЦИЮ НА СЕРДЦЕ



У наших подопечных, 15-летней Даши Белоусовой и 4-летней Раяны Хасеновой, было серьезное врожденное заболевание — порок сердца. Девочкам нужно было срочно делать операции. Только с вашей помощью это стало возможным, так как устройства для операции очень дорогие. Для Даши необходимо было приобрести окклюдер, а Раяне — установить специальную спираль.

Раньше подобные операции оставляли огромный шрам на груди, но сегодня все можно сделать современным способом, который не оставит отпечатков на теле. Операцию делали эндоваскулярно — через прокол в бедренной артерии.

Когда мы разговаривали с мамой Даши и упомянули о Раяне, то услышали: «Это девочка, которой четыре года? Так они с Дашей вместе лежали, в одной палате! Ой, ее в пятницу выписали, а Даша со слезами на глазах говорит: «Как я буду без нее еще два дня?» С Раяной ей было весело».

Удивительно, но девочки переживали этот тяжелый момент в жизни вместе. Возможно, это не просто случайность. Даша спокойная, все волнение старается запереть внутри себя, а Раяна открытая и очень активная, все эмоции и свою солнечную энергию малышка дарит окружающим ее людям. Возможно, поэтому судьба свела их вместе, чтобы девочки поддерживали, веселили и дополняли друг друга.

Сильные переживания родственников и вопрос, как все пройдет, остались позади. Операцию Даша и Раяна перенесли успешно, на данный момент самочувствие у девочек хорошее, они восстанавливаются и не перестают благодарить всех неравнодушных людей, кто пришел на помощь в самый тяжелый момент.

# СЕМЬ КРУГОВ АДА С ОСОБЕННЫМ РЕБЕНКОМ НА РУКАХ

*Подопечные центра «Радуга» — это дети с неизлечимыми, в том числе редкими и генетическими, заболеваниями. Шансы на выздоровление не у многих. Единственное, о чем мечтают родители такого ребенка, чтобы его жизнь была без страданий и боли. Именно для этого в «Радуге» создана и развивается детская паллиативная служба.*

Ванечке всего три года. Вся его жизнь наполнена борьбой с недугом. В этой сложной борьбе его главным помощником является мама Лена.

Выходной. У мамы начались преждевременные роды, когда она находилась в лечебном учреждении. Врача по известной причине не оказалось на месте. Причина эта называется — халат-

ность. Елена и еще не родившийся Ваня мучились на протяжении пяти часов. **Позже медики скажут, что в таких условиях кто-то один не выживает.** Но семья Метус доказала всем обратное. Они выжили оба.

Из-за халатности одного человека у Лены серьезные проблемы со здоровьем, а Ивана выписали из больницы с ужасающими синдромами. Несмотря на органическое поражение центральной нервной системы, атрофию головного мозга, сочетанную гидроцефалию, ДЦП и спастический парез, инвалидность ребенку с первого раза не дали, сославшись на отсутствие основного диагноза.

Маме с сыном на руках пришлось пройти семь кругов ада, чтобы получить пенсию по инвалидности. Сумма смешотворная. При этом только один месячный

курс ЛФК на дому стоит около 15 тысяч рублей, а еще нужен массаж, дефектолог, физиолечение, бассейн и многое другое. На лечение подешевле нужно ездить далеко от дома, и ездить в переполненном автобусе, и как чаще всего происходит — в неудобное время.

Мало кто понимает, как это спать урывками, как это, когда ребенок, не переставая, капризничает и плачет, и ты места себе не находишь, так как не можешь понять причину, а малыш не в состоянии объяснить, где у него болит. **И так на протяжении уже трех лет, изо дня в день, из ночи в ночь.** Мама Лена знает, каково это — жить не ради себя, а ради единственного и любимого ребенка.

Елена отличается терпением, силой воли и оптимизмом. **Но она настоль-**





ко поглощена уходом за больным сыном, что начала забывать, насколько она красивая и привлекательная женщина. Под глазами уже залегли синяки от усталости и невысыпания, на лице проступили морщинки. Она не помнит, когда в последний раз была у косметолога или массажиста. Наверное, в прошлой жизни. И только в «Доме радужного детства» она смогла хоть немножко выдохнуть.

Ванечка с мамой приехали в детский хоспис в самый разгар золотого тепла сентября. Медленно прогуливаясь по дорожкам, они любовались листопадом и наполняли еловым воздухом легкие. Они познакомились с другими мамами и ребятишками, чьи судьбы удивительно похожи и необъяснимо разнятся. Нигде они еще не ощущали себя так спокойно и умиротворенно.

— Здесь мы чувствуем себя счастливыми и отдохнувшими. Мы окружены вниманием и заботой. Это так непривычно, — рассказала Елена.

Впереди у семьи Метус еще несколь-

ко дней усиленной реабилитации: ЛФК и АФК, гидромассажные ванны, лечебный массаж, Монтессори-терапия, физиолечение и расслабляющая биоакустическая коррекция, занятия с психологом и познавательные семинары со специалистами.

**Для мамы и ребенка с неизлечимым заболеванием курс реабилитации и пребывание в «Доме радужного детства» со-**

**вершенно бесплатны.** Им не нужно беспокоиться о том, что приготовить, где достать денег на бассейн, придет ли вовремя автобус, будет ли грязь на улице и о многом другом. «Дом радужного детства» — это место, где можно не только пройти уникальные реабилитационные программы, получить новые навыки, набраться сил, но и отдохнуть, уделить себе немного времени и завести новых друзей.

**Чтобы детский хоспис мог принять еще больше особенных детей и их родителей, нужна ваша финансовая поддержка. Подарите радужным детям сказку, а их уставшим мамам передышку:**

— переведите сумму пожертвования через СМС на номер 3434 со словом РАДУГА, например, РАДУГА 300;

— сделайте перевод с банковской карты на сайте благотворительного центра «Радуга»;

— сделайте перевод на счет центра «Радуга»: Омская региональная общественная организация «Благотворительный центр помощи детям «Радуга»

ИНН 5503097573

р/с 40703810945400140695

Омское отделение № 8634 ПАО Сбербанк г. Омск

к/с 30101810900000000673

БИК 045209673



# ЦЕНТР СОЦИАЛЬНОЙ АДАПТАЦИИ НА КОНДРАТЮКА, 75

*На территории Омской области очень много детей, которые неизлечимо больны. Диагнозы разные, но объединяет их одно — дети паллиативные. Уход за паллиативным ребёнком — это тяжёлый труд, тяжело как морально, так и физически, ведь часто ребёнок не может даже ходить и приходится носить его на руках.*

К сожалению, чаще всего происходит так, что мама воспитывает ребёнка одна, в такой ситуации женщины забывают обо всём вокруг, всю себя посвящая сыну или дочери. **В нашем хосписе «Дом радужного детства» женщины словно расцветают, а ещё они говорят, что здесь «душа родителей успокаивается».** Всё потому, что понимают: они не одни

со своей проблемой. С родителями тоже работают специалисты, в частности, психолог. Посмотрев на мам, больше невозможно назвать их «слабым полом». Действительно, эти хрупкие женщины — настоящие героини, но они никогда не признают своего мужества и героизма, что делает их ещё более привлекательными.

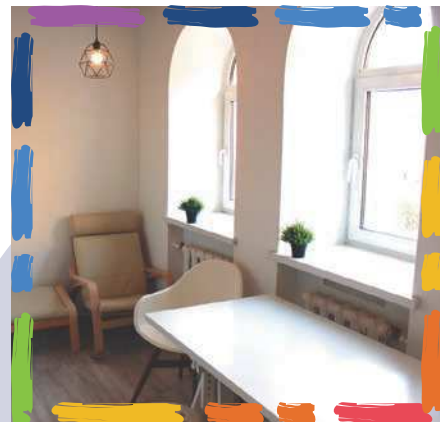
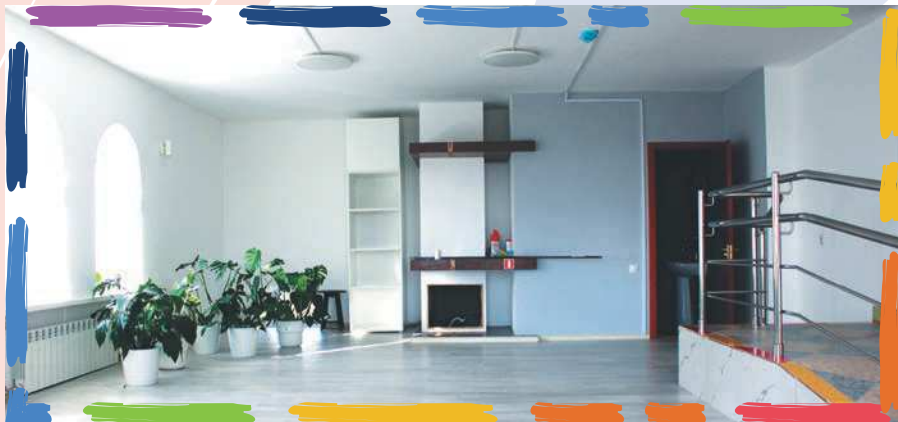
Очень много детей показывают по-

ложительные результаты. Порой они удивляют родителей, которые просто не ждут от них такой ответственности и старательности. Все получают необходимую реабилитацию и яркие впечатления, и в последний день заезда, на уже традиционном «Вечере признаний», мамы не могут сдержать слёз счастья и благодарности. После заезда семьям подопечных, которые показали эффективную работу, передаются наборы для занятий дома. Очень важно, чтобы занятия продолжались. Это предметы монтессори-терапии, специальные музыкальные инструменты, игрушки для развития моторики.

После прохождения занятий и курсов, дети делают большие успехи: начинают ползать, ходить, работать руками. Ребята с удовольствием продолжают заниматься дома. Для многих детей практически меняется жизнь. Работа в домашних условиях продолжается, но и этого оказывается недостаточно. Для такого ребёнка крайне важно закрепить все приобретённые навыки и умения, а также учиться новому.

**Для того, чтобы достигались новые вершины, родилась идея создать Центр социальной адаптации, где дети будут продолжать свой реабилитационный курс, а родители по-прежнему чувствовать поддержку и помощь.** Идея почти реализовалась. На большой территории в полгектара находится трёхэтажный коттедж. В нём всё продумано до мелочей: учитывались и советы экспертов, и пожелания мам, и особенности больных детей.

У главного входа стоит стелла, которая и указывает на местонахождение



Центра социальной адаптации. Необычную стеллу сложно не заметить, вы обязательно обратите на неё своё внимание, проезжая мимо. В дальнейшем здесь будет комфортная парковка.

Сейчас ведётся работа по наполнению здания оборудованием и облагораживанию территории. Во дворе необходимо сделать удобную дорожку, чтобы можно было беспрепятственно проезжать на колясках. **Благодаря нашим партнёрам Икеа Омск, внутреннее обустройство пространства практически завершено, а интерьерные решения создают особенный уют.**

В коттедже уже появились цветы, мебель, кухонный гарнитур. Просторная столовая, коридоры и комнаты скоро встретят своих первых гостей. Семьи смогут приезжать из Омска и районов области, здесь для них оборудованы гостевые комнаты, где они смогут оставаться. Для комфортной работы и проживания в коттедже тёплые полы.

Центр социальной адаптации существует для наших подопечных детей, родители которых также будут заинтересованы в получении и закреплении навыков. **Только вместе с родителями возможно помочь детям преодолеть ту черту, после которой они ещё долго не вернуться к паллиативной кровати.**

Ведь у детей, которые сегодня, в ходе прогрессирования заболевания, перестают двигаться, идёт деформация суставов, отмирают мышцы. Таким деткам реабилитация нужна постоянно. Именно поэтому родители должны заниматься с детьми дома, а не прекращать лечение после первых положительных



результатов. Всегда нужно и важно идти дальше, к новым победам.

В комплексе «Дом радужного детства» и Центр социальной адаптации дают хороший результат. Работа направлена и на психологический, и на физический, и на духовный аспект.

В Центре социальной адаптации курс лечения рассчитан на три недели и включает в себя: занятия адаптивной и лечебной физкультурой, массаж, шесть процедур физиолечения, ароматерапию, монтессори-терапию и работу с психологом.

Глаза этих детей чистые и искренние. Да, они многого не могут в начале своего пути, но они всегда чувствуют каждого человека, с которым знакомятся. Их невозможно обмануть. Специалисты,

которые работают в паллиативной службе, говорят о том, что дети тоже учат их важнейшим вещам, которым не научишься нигде и никогда. Эти малыши словно пришли в мир для того, чтобы сделать его добрее, мудрее и сильнее.

**Паллиативного ребёнка нельзя вылечить, но его можно сделать счастливым, даря только яркие, радужные эмоции, окружив его любовью и заботой, помогая достигать важных для него результатов.**

Каждый из вас может помочь детям, нужно лишь открыть сердце и принять ответственное решение, которое поможет маленьким судьбам, продлит им жизнь и разукрасит их мир во все цвета радуги.

**ЧТОБЫ ПОМОЧЬ ПОДОПЕЧНЫМ «РАДУГИ»,  
ОТПРАВЬТЕ СМС НА НОМЕР 3434 СО СЛОВОМ РАДУГА  
И СУММОЙ ДАРЕНИЯ. НАПРИМЕР, РАДУГА 500.**





## МОЙ РЕБЕНОК – ПЕЛИЦЕУС

*Когда в семье Новошинских родился долгожданный сыночек, никто и подумать не мог, что впереди их ждут серьезные испытания. Уже в первый месяц после рождения мама заметила, что ее Павлуша какой-то вялый, плохо ест и не набирает вес. Врачи ничего опасного не заметили, предположив, что он недоедает.*

Даже когда в положенное для здорового ребенка время мальчик не держал голову, мало двигался и не следил за игрушкой, никому и в голову не могло прийти, что у Павлика серьезная патология, ведь анализы никаких отклонений не показывали. Специалисты разводили руками и сообщали об абстрактном генетическом заболевании.

**— Пока мы не знали, что это за заболевание, было очень сложно воспринимать отсутствие прогресса у ребенка. Мы постоянно думали, что не того специалиста нашли, не ту реабилитацию прошли, делаем все неправильно, —** рассказала мама Анастасия.

Чувство вины росло. Хотелось понять, что же они делают не так. Только через несколько лет постоянных скитаний по специалистам, кучи различных реабилитаций, после десятков километров очередей родители впервые услышали: «О, это Пелицеус». На поломанный ген указывали внешние и поведенческие признаки. Но оказалось, у заболевания есть множество разновидностей.

Перед родителями встала задача выявить, какой же именно ген разрушен. Может быть, есть возможность вылечить? Медленно тянулось драгоценное время. После сдачи анализа на мутации результата приходилось ждать месяцами. И так не один раз, ведь мутации бывают распространен-

ные и редкие.

Только в 2017 году после длительного ожидания был поставлен окончательный диагноз. Лейкодистрофия Пелицеуса-Мерцбахера считается одной из самых тяжелых. При нарушении обмена меланина, который способствует передаче сигналов по центральной нервной системе, происходит полный распад оболочек головного мозга. Этот процесс необратим и может только прогрессировать.

— После постановки диагноза я наконец-то поняла, почему никакие реабилитации не помогают, почему нет прогресса. Что в этом нет моей вины, и мы все делали правильно.

Решение устроить жизнь так, чтобы всем было хорошо, далось легко.

— Пришло успокоение, закончилась гонка по врачам и клинкам. Теперь и мы могли заниматься своими делами, и старший ребенок больше не страдал от недостатка внимания и постоянных отлучек мамы, от накала недопонимания и недосказанности в семье.

Сложно сказать, что Павлу повезло, но его заболевание протекает в легкой форме. Он не утратил полностью способность двигаться, у него чудесный светлый ум, он давно переступил критический порог.

**Родители всячески ему помогают и поддерживают. Осознание, что эта болезнь у сына навсегда, пришло к ним не в один день, а постепенно.** Диагноз не стал громом среди ясного неба, они готовились к самому худшему, но не впадали в депрессию. Они не могли себе этого позволить ради сына.

Сегодня Павлик посещает специальные курсы реабилитации, в которые входят не только ЛФК, АФК и массаж. Его также возят



к дефектологу и логопеду знакомиться с новыми словами, чтобы он лучше понимал родителей и старшего брата. Он посещает уроки по альтернативной коммуникации, которые помогают маме понимать его желания, его настроение, эмоции.

— Это не сложно — дать ребенку выбор. Важно понять, что именно он хочет. Поэтому у нас в ходу специальные карточки: «Да», «Нет», «Хватит» и «Еще». Он рассказывает о своем желании, показывая на карточку рукой.

Такое общение дорогого стоит. Павел очень способный ученик.

**— Я могу у него спросить, какие именно штанишки он хочет надеть, зеленые или красные, что будет есть, суп или котлету. Он понимает, что его мнение значимо. Это формирует его личность.**

Чтобы приобретенные навыки не пропадали, Павлику требуются регулярные курсы абилитации и реабилитации. Только вот каждый такой курс стоит больших денег, которых не всегда хватает даже на самое необходимое. Поэтому приглашение в «Дом радужного детства» оказалось подарком особенному мальчику ко дню рождения. В детском хосписе он отметил свое семилетие. Серьезный возраст.

Вылечить Павлика невозможно, но облегчить его состояние и замедлить процесс распада оболочек головного мозга есть все шансы. Он может прожить долгую и интересную жизнь без боли и страданий. Но для этого нужно потратить много усилий.

Пребывание в «Доме радужного детства» для детей с неизлечимыми заболеваниями и их родителей совершенно бесплатно. Но без вашей финансовой поддержки хоспису не обойтись.

## СЕЙЧАС МЫ ПРЕБЫВАЕМ В ЧУДЕСНОМ, СКАЗОЧНОМ МЕСТЕ – «ДОМЕ РАДУЖНОГО ДЕТСТВА»



**Отзыв Анастасии Новошинской, мамы Паши**

*Находясь в «Доме радужного детства», мой сын посещал сессии по Монтессори-терапии. Занятия были разнообразными, всегда соответствовали настроению, состоянию и интересу ребенка.*

*Специалисты не стремились во что бы то ни стало привлечь внимание сына чем-то своим, а смотрели, что ему самому интересно, и развивали его умения и навыки в этом направлении. Например, Паша любит орехи. Есть, конечно. В итоге он не только ел орехи, но и выучил шесть их разновидностей и колот их орехоколом. Также внимание сына привлекли игры, развивающие моторику, разнообразные красивые геометрические тела. Хочу выразить благодарность Карине и Анне за то, что с любовью и терпением занимались с Пашей, позволили ему делать то, что он любит, замечали это и развивали. Продолжайте, пожалуйста, заниматься с нашими детьми. Ведь столько развилось навыков и открылось умений у тяжелых по состоянию здоровья ребят!*



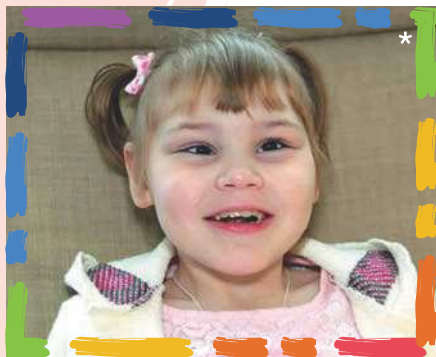
**ПОДДЕРЖАТЬ «ДОМ РАДУЖНОГО ДЕТСТВА» МОЖНО РАЗНЫМИ СПОСОБАМИ. НАПРИМЕР, ОТПРАВИВ СМС НА НОМЕР 3434 СО СЛОВОМ «РАДУГА» И СУММОЙ ПОЖЕРТВОВАНИЯ (ПРИМЕР: РАДУГА 100) ИЛИ ЗАЙДЯ В СПЕЦИАЛЬНЫЙ РАЗДЕЛ НА НАШЕМ САЙТЕ.**

# ДЕТИ, ЗАПЕРТЫЕ В СВОЕМ ТЕЛЕ, НЕ ПЕРЕСТАЮТ УЛЫБАТЬСЯ И ДАРИТЬ СВЕТ

*Отдать частичку себя больному ребенку — сложно ли это? Для людей, которые работают в паллиативной службе, помощь нуждающимся становится призванием, а не просто работой. Каждый день они ищут ответ на вопрос: «Как можно помочь?» Такая помощь заключается не только в доставке или установке медицинского оборудования. Специалисты не теряют связь с семьей, постоянно оказывают психологическую и духовную поддержку и ребенку, и его родителям.*

Мы расскажем вам про наших подопечных, которых недавно навестили. Выезд состоялся в поселки Кормиловка и Новоомский. **Под осенний листопад паллиативная служба отправилась в населенные пункты с подарками, подгузниками и расходными материалами.** Семьи с удовольствием ждали гостей, ведь в период ограничений из-за коронавируса простого дружеского общения и детям, и родителям очень не хватает.

Варваре Мураш совсем скоро исполнится 10 лет. Она не умеет говорить. Учитель приходит домой и занимается с Варей. Девочка любит воду, детские песни и звуки природы. Ей очень нравится гулять, но раньше это было практически невозможно. После того как «Радуга» приобрела для Вари специальную коляску, выходить на улицу и наблюдать за миром стало намного проще.



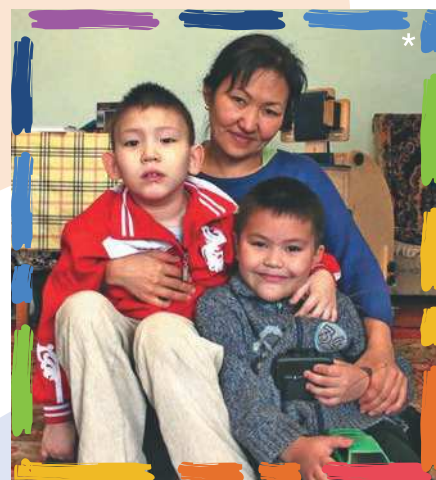
— Коляска, конечно, шикарная. В любую погоду гуляем без проблем. Собрались и поехали. Везде проползаем, как приличные женщины, — смеется мама Оксана.

Летом прошлого года паллиативная служба доставляла Вите Орлову из Кормиловки еще одну коляску, которую приобрели с вашей помощью. Вите уже исполнилось 14 лет. Для него стабильное состояние — это уже хорошо. Основной диагноз — ДЦП. Он совсем не разговаривает и не ходит. Покормить себя Витя позволяет только маме, всегда реагирует на ее слова и улыбается шуткам. А еще мальчик любит мыться в бане. Мама Марина мечтает о том, чтобы сын когда-нибудь смог встать на ноги, ну а пока для прогулок и перемещений используют комфортную коляску.



В поселке Новоомский живет добрый мальчик по имени Нурлыхан Шаханов. Ему 8 лет. Он не может самостоятельно ходить, но стоит без поддержки. А еще Нурлан научился ездить на специальном велосипеде. Он показывает руками или взглядом то, что пока еще не может объяснить словами. Мама и брат понимают его очень хорошо. Удивительно, но нам

даже удалось поиграть с мальчиком в настольную игру — ходилку. Мальчику очень нравится заниматься с дефектологом. Возможно, совсем скоро мальчик пройдет реабилитацию в «Доме радужного детства», где освоит новые навыки, получит массу положительных эмоций и познакомится с другими детьми.



Паллиативная служба всегда старается делать все возможное, чтобы помочь семьям. **Для ее сотрудников самая большая награда — счастливые родители и дети, слезы радости, которые мамы не могут сдержать.** Но чтобы данная работа беспрерывно осуществлялась, очень важна финансовая поддержка.

**ЧТОБЫ ВЫЕЗДНАЯ СЛУЖБА И ХОСПИС ПРОДОЛЖАЛИ ПРИНОСИТЬ ПОЛЬЗУ ДЕТЯМ И ИХ РОДИТЕЛЯМ, ОТПРАВЬТЕ СМС НА НОМЕР 3434 СО СЛОВОМ РАДУГА И СУММОЙ ПОЖЕРТВОВАНИЯ.**

## «Я ПРОСТО ПОМОГАЮ ДЕТЯМ, КОТОРЫХ СУДЬБА ПРЕДАЛА ДВАЖДЫ»

*Чужих детей не бывает! Это не просто крылатое выражение, а настоящий принцип для Татьяны Чуплинской. Вот уже пять лет Татьяна опекает пятерых детей. Все они из детских домов, у всех из них тугоухость и глубокие психологические травмы.*

### **Арина Зайнутдинова, 11 лет**

Арину Татьяна взяла самой первой, в 2015 году, тогда девочке было 6 лет. Сейчас ей исполнилось 11, но выглядит она старше своего возраста. Арина страдает от тугоухости. В 8 лет ей удалось поставить речевой процессор, и теперь слух частично восстановился. Сейчас она самый старший ребенок в семье. Арина помогает Татьяне справляться с домашними делами и следит за младшими детьми.

**У Арины страшное прошлое. Родилась она в семье, где родители очень сильно пили, и уже в 4 года у нее на глазах убили человека.** Эта психологическая травма навсегда останется с ней, в глубине души...

### **Андрей Сидоренко, 11 лет**

Андрей — второй ребенок в опекунской семье. Сейчас ему 11 лет, он одноклассник с Ариной и единственный мальчик из пяти детей. **В 1 год 7 месяцев мама его бросила. Она была наркоманкой, и это наложило свой отпечаток на психику ребенка.** Несмотря на то, что Андрей прожил в биологической семье совсем немного, этого хватило, чтобы запомнить на всю жизнь, для чего нужны шприцы и сигареты. Андрей, как и Арина, страдает от тугоухости, и в 8 лет ему установили кохлеарный имплантат.

### **Лиза Балаганская, 7 лет**

Лиза неугомонная девчушка родом из Бурятии. Мама Лизы пыталась избавиться от нее еще во время беременности. Но девочка родилась и первое время жила только при помощи аппарата искусственной вентиляции легких. Биологическая мать забрала ребенка, но ненадолго. В 4 месяца девочку ударили головой о кровать, ито-

гом травмы стали серьезные проблемы в работе мозга.

Специалисты, изучающие состояние Лизы, удивляются ее способностям. Она мало того что выжила, так еще и сохранила все двигательные и мыслительные функции. У нее так же, как у всех остальных деток, тугоухость и проблемы с контролем эмоций, а еще очень плохое зрение.

### **Маша Хмелева, 6 лет**

У Маши серьезные проблемы со зрением — врожденная катаракта, а также синдром Дауна. **Машенька уже перенесла около 10 операций, один глаз девочки совсем не видит, второй видит только очертания на близком расстоянии.** Но дома или в знакомой местности малышка ведет себя очень уверенно, даже сложно сразу понять, что она практически не видит.

По словам Татьяны, Маша хорошо соображает и мыслит как серьезный человек. Даже развитие синдрома Дауна у нее аномальное — необычно, что у Маши 22-я лишняя хромосома. «Если не знать и не приглядываться, то непо-

нятно, что у нее такое заболевание», — добавляет Татьяна.

### **Софья Велесевич, 7 лет**

В декабре прошлого года в семье появилась еще одна опекаемая — Софья. **У девочки помимо основного диагноза, тугоухости 2–3-й степени, еще и синдром Дауна, врожденный порок сердца и косоглазие.** В 2018 году у Софьи умерла родная мама, а отец принял решение отдать дочку в детский дом.

Детям требуется курс реабилитации, где они смогут научиться жизненно важным навыкам, а самое главное — начнут самостоятельно говорить. Для этого требуется очень большая сумма, которая неподъемна для семьи. По этой причине благотворительный центр «Радуга» открывает сбор на слухоречевую реабилитацию. Сумма сбора составляет 912 922 руб.

**О том, как помочь этим детям, можно узнать на сайте Благотворительного центра помощи детям «Радуга» или позвонив по телефону 908–902.**





## СОВСЕМ НЕ ДЕТСКАЯ БОЛЕЗНЬ

*Каждый подопечный Благотворительного центра помощи детям «Радуга» — это ребенок, который, несмотря на все тяготы, выпавшие на его юные плечи, верит в сказку. Он верит, что чудо обязательно произойдет и все его мечты сбудутся. На этой странице мы вас знакомим с Алисой Старокожевой. У девочки синдром Ретта — сложное и неизлечимое заболевание, и ей срочно нужна специализированная коляска.*

У Алисы необыкновенные глаза. Она любит разглядывать людей и смотреть на небо. Это то немногое, что она способна делать самостоятельно. Девочка больна синдромом

Ретта. Ее тело почти полностью парализовано, она не может говорить и самостоятельно передвигаться.

Родилась Алиса здоровым на первый взгляд ребенком. До семи месяцев болезнь никак не проявляла себя.

— Она была очень спокойной, мы нарадоваться не могли. Особенно после первого сына, который был излишне капризным. А Алиса спала всю ночь, не кричала никогда, — рассказывает мама Анастасия.

**Прошло некоторое время, и родители стали замечать, что их дочь не делает того, что другие дети в ее возрасте.** Тогда и появилось нарастающее чувство тревоги. Начались бесконечные походы по врачам и десятки диагнозов.

Информацию, что Алиса неизлечимо больна, Анастасия восприняла с мужеством. А супругу тяжело смириться с мыслью, что его родная дочь никогда не сделает первые шаги, не пригласит на выпускной, не попросит совета.

— Как только нам сказали о диагнозе, многие врачи сразу стали предлагать отказаться от дочки. Фразы «Вы еще успеете нарожать» или «Вы даже не представляете, каково иметь такого ребенка» мы слышали частенько, они не пугали, но приносили много боли. Для мужа так это словно ножом по сердцу. Он и не представляет, как может появиться хотя бы мысль отказаться от собственного ребенка.

— Сейчас Алиса находится в состоянии стойкой ремиссии. Пока прекратились эпилептические приступы, она занимается со специалистами. Раз в три месяца семью посещает паллиативная служба, которая предоставляет помощь.

**Алиса уже подросла и стала тяжелой для мамы. Теперь ступеньки и резкие подъемы — непреодолимая преграда.** А после того как единственная уличная коляска сломалась, девочка ждет воскресенья, чтобы папа мог вынести ее на улицу. Раньше с девочкой часто гуляли, пять часов на улице было обыденностью. Она любит свежий воздух, а взгляд Алисы частенько направлен в небо.

Сейчас ребенок заперт не только в своем теле, но и в квартире. Алисе требуется новая коляска, а с учетом анатомических особенностей она должна быть не простой, а специализированной. Такое необходимое средство для передвижения стоит огромных денег. Поэтому благотворительный центр «Радуга» открывает сбор на прогулочную специализированную детскую инвалидную коляску и реабилитацию в детском хосписе «Дом радужного детства». Сумма сбора составляет 354016 руб.

**Помогите Алисе Старокожевой, отправьте СМС на номер 3434 со словом «помогите» и суммой пожертвования. Например: «помогите» 300.**



## ИЗМЕНИ ОДНУ ЖИЗНЬ: ВЕРОНИКЕ НУЖНА ПОМОЩЬ



*Веронике Полтораниной всего 2 года, но она помнит наизусть все стишки и детские песенки. Она любит брать сказки, которые мы читали, листать и по памяти рассказывать, а еще она очень разговорчивая.*

Она умная, любопытная и веселая девочка. Правда, порой Вероника любит говорить какие-то слова и фразы невпопад. Например, в ответ на «привет» вы можете услышать «приятного аппетита».

Веронике в первый и на третий день жизни поставили прививку, на четвертый день выписали, на пятый — положили в больницу, и вышла она оттуда в семь месяцев с перерывом на пару недель. Когда Вероника не ела сутки — врачи утверждали, что это нормально, когда у нее начались судороги — врачи их попросту не увидели.

**— На протяжении нескольких дней нам не могли поставить верный диагноз, пытались лечить, но от чего, сами не понимали, — едва сдерживая слезы, вспоминает Дарья, мама девочки.**

Время работало против Вероники, и во всем этом ужасе она провела целый год. Это имело фатальные последствия для здоровья ребенка. Она пережила клиническую смерть и 10 операций, 9 из которых на головном мозге.

Девочка начала поздно развиваться. Сейчас Вероника не может самостоятельно пить и жевать твердое, ходить по неровной поверхности и по ступенькам.

Семья не опускает руки и продолжает бороться. Каждый

день мама водит свою дочку на лечебную физкультуру, к психологу и другим специалистам. Дедушка сделал для внучки специальную лесенку, по которой ее учат подниматься. Специалисты с оптимизмом говорят, что у Вероники большой потенциал и сами удивляются ее достижениям.

Сейчас девочке нужно пройти серьезный курс реабилитации. **Врачи смогут развить ее двигательные способности и научат пить самостоятельно, а самое главное — Вероника станет более осознанной и наконец станет полноценно разговаривать.**

К сожалению, все это платно, а для семьи, где работает только папа, сумма неподъемная.

Благотворительный центр «Радуга» открывает сбор на реабилитацию. Сумма сбора составляет 315 884 руб.

**О том, как помочь девочке, можно узнать на сайте благотворительного центра «Радуга» или по телефону 908–902.**



## СПАСИБО ТООБА ЗА ПОМОЩЬ ПОДОПЕЧНЫМ «РАДУГИ»



*Уже год «Радуга» сотрудничает с благотворительной платформой Тооба, миссия которой «объединить тысячи неравнодушных людей, стремящихся помочь». Благодаря этой платформе нам уже удалось помочь многим детям, один из них — семилетний Дамир Турсункулов.*

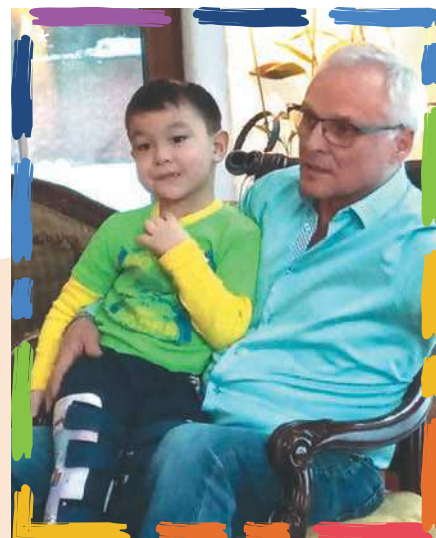
Дамир начал ходить только в 2,5 года, но его ножки очень быстро искривились. Назвали редкий диагноз: фосфат-диабет варусная деформация нижних конечностей. Назначили операцию, но врач-генетик сказала, что в ногах нет фосфора и кальция, «ноги просто раскрошатся». Было принято решение искать лекарство, которое укрепит кости.

Время шло, а лекарства не подходили Дамиру. Нефролог стал уже не лечащим врачом, а другом семьи. В итоге он подобрал немецкий препарат Reducto spezial. **Появились первые положительные результаты и разрешение делать операцию — спустя пять лет! Препарат назначили пожизненно.** Из головы мамы Гульнары не выходила мысль о том, что сын останется без ног. Она ничего не могла поделать с этим страхом, не могла согласиться на операцию...

«А потом встретила Валерия Алексеевича, — пишет нам Гульнара. — Рань-

ше видела его по телевизору: он рассказывал, как «Радуга» помогает детям-инвалидам из Омска. Записала его имя и фамилию, нашла в интернете телефон. Звонила. Три дня звонила, но каждый раз в последний момент сбрасывала... А потом не сбросила... И он сразу ответил: мы обязательно вам поможем. В конце курса в «Доме радужного детства» меня убедили согласиться на операцию. **Валерий очень хорошо характеризовал оперирующего хирурга, и я сказала ему, что повезу Дамира на операцию.** Но с одним условием — чтобы Валерий Алексеевич был рядом. Врачи лечат тело, а он и «Радуга» лечат душу».

Дамир смывленный, спокойный, с умом 15-летнего подростка. Самостоятельный. Учит стихи для 5–6-го класса. Его хобби — учить значения сложных слов. Хочет стать спецназов-



цем. А еще он очень добрый и любит обниматься!

Дамирке сделали уже несколько операций, последнюю — совсем недавно. Все прошло успешно, мальчик прекрасно себя чувствует. **Он с удовольствием принимает гостей, радует всех чтением стихов наизусть и всегда веселит маму, которая готова бороться за здоровье своего сына, не смотря ни на что.**

Тооба легко может быть в каждом телефоне. Благотворительная платформа не берет комиссий и процентов, работает только с проверенными фондами. Для того чтобы присоединиться к тем, кто помогает с помощью приложения, вам достаточно задать в своем поисковике «Тооба» и установить программу на телефон.

На данный момент наши подопечные тоже размещены на платформе и очень нуждаются в поддержке неравнодушных людей!



### СПРАВКА:

*Тооба — уникальная благотворительная платформа, которая всего за год существования завоевала доверие тысяч пользователей и стала эффективным инструментом для добрых дел на благо общества. В Тооба не предусмотрено удержание процентов с пожертвований. Отчисленная вами сумма поступает прямо на счет нашего благотворительного центра. Без посредников, в полном размере. С приложением Тооба вы можете помогать легко, безопасно и уверенно!*

## СПАСИБО ЗА СЕНТЯБРЬ!

Отчет благотворительного центра «Радуга» за сентябрь 2020 года

Благодаря вашей поддержке поступило пожертвований

# 4 767 893,76 руб.

Мы оказали помощь подопечным на 3 324 592,36 руб.  
Расскажем подробнее о том, что было сделано в сентябре.



### Адресная помощь детям:

- 83 000,00 руб.** – оплата коляски для Матвея Казанцева.
- 77 903,42 руб.** – оплата расходных материалов и портативного отсасывателя для Мухаммада Давояна.
- 82 280,00 руб.** – оплата реабилитации для Коли Анищик.
- 41 412,00 руб.** – оплата медицинских препаратов и авиабилетов Омск – Москва – Омск для Арины Аристовой.
- 110 362,07 руб.** – оплата дорогостоящих расходных материалов для Алексея Лепихина.
- 71 315,00 руб.** – оплата набора для остеосинтеза голени для Дамира Турсункулова.
- 73 714,32 руб.** – оплата реабилитации для Егора Белоногова.
- 28 030,00 руб.** – оплата дорогостоящих медицинских препаратов для Макара Пастушенко.
- 220 000,00 руб.** – доплата за коляску с электроприводом для Вани Гладкова.
- 21 578,00 руб.** – оплата авиабилетов Омск – Санкт-Петербург для Тимофея Якунина в реабилитационный центр.
- 24 210,00** – оплата авиабилетов Омск – Санкт-Петербург для Кати Сорокоумовой в реабилитационный центр.
- 21 578,00** – оплата авиабилетов Санкт-Петербург – Омск для Адели Сулеевой в клинику.



### Детский хоспис «Дом радужного детства» и «Усадьба Грибаново»:

Мамы наших подопечных говорят о «Доме радужного детства» так: «Это место, где душа родителей успокаивается». И это действительно так. Именно здесь мамы и папы чувствуют поддержку и получают помощь, а дети словно собираются по частичкам, на которых когда-то рассыпалось их сознание.

**1 332 736,55 руб.** — оплата коммунальных услуг, ГСМ, услуг связи, хозяйственные расходы, расходы на пребывание семей, зарплаты персонала, аренда «Усадьбы Грибаново».



### Центр социальной адаптации на Кондратюка, 75:

Скоро откроет свои двери Центр социальной адаптации, где дети смогут продолжить заниматься по индивидуальной программе реабилитации после «Дома радужного детства».

**1 117 984,00 руб.** — оплата строительных работ по реконструкции здания.



### Выездная паллиативная служба:

**18 489,00 руб.** — оплата коммунальных услуг офиса ВПС, ГСМ, услуг связи, покупка вещей, лекарственных препаратов, средств гигиены, расходных материалов, продуктов питания.

*Каждый день вы открываете свою душу и сердце. Каждый день вы доказываете всему миру, что делать добро — это просто. Каждый день вы помогаете детям!*

**Спасибо за сентябрь!**

# ПОМОГАЕМ ДЕТЯМ!

*Мир не стоит на месте и важно идти в ногу со временем, ведь от этого зависит скольким детям мы сможем помочь. Поэтому мы немного видоизменили название и логотип нашего социально — ориентированного проекта.*



Уважаемые 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». Данная программа будет выделять вашу продукцию среди предложений конкурентов. С вашего разрешения мы готовы освещать сотрудничество на наших информационных источниках.

**Вместе мы сможем продумать интересные решения доброго сотрудничества. Отдел корпоративных программ (3812) 24-68-60, dobro@raduga-omsk.ru**

*По результатам исследования Добро Mail.Ru, ФОМ и Nielsen выяснилось, что 61% российских потребителей готовы переплачивать за товары компаний, следующих принципам социальной ответственности, 43% российских потребителей хотя бы 1 раз сделали выбор в пользу социально ответственного товара, 89% российских потребителей считают, что крупные компании должны решать социальные проблемы общества.*

## 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"

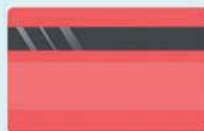


### Шаг 3

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

## 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](http://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 телефону:  
**+7 (3812) 24-68-60, 908-902**

Пишите на электронную почту: [radeva@yandex.ru](mailto:radeva@yandex.ru), [raduga-omsk.ru](http://raduga-omsk.ru)  
С удовольствием ответим на каждое ваше обращение!

Над номером работали:  
Валерий Евстигнеев, Сергей Михневич, Анна Митяева, Олеся Ульянова, Ольга Горбунова, Артем Осеев, Евгений Хилютин, Наталья Астанина.  
Использованы фото из архива БЦ «Радуга», личного архива семей, сети Интернет.  
«Радуга. Газета добрых дел»  
Учредитель - Евстигнеев Валерий Алексеевич.  
Главный редактор — С.А. Михневич.  
Выпуск № 06 (93) октябрь 2020. Тираж 15 000 экз.  
Рег. свидетельство ПИ №ТУ55-00544  
Газета зарегистрирована в Управлении Роскомнадзора по Омской области.  
Дата выхода: 19.10.2020. Подписано в печать: 16.10.2020.  
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  
\* Фотографии подопечных публикуются с разрешения родителей



12+