



ЕЩЁ ОДНА ВОЗМОЖНОСТЬ!

КО ДНЮ ЗАЩИТЫ ДЕТЕЙ «РАДУГА» ОТКРЫЛА ЦЕНТР СОЦИАЛЬНОЙ АДАПТАЦИИ

СТР. 2-3



БЛАГОСЛОВИЛ МАЭСТРО!

Владимир Спиваков встретился
с подопечным хосписа

Стр. 8



**ВОПРЕКИ
ИСПЫТАНИЯМ...**

Как маленькая Ангелина борется
с большими трудностями?

Стр. 11



ВЫ ПОМОГЛИ

Отчёт благотворительного центра
«Радуга» за май 2021 года

Стр. 15

ЕЩЁ ОДНА ТРОПИНКА ДОБРА



Мы не раз рассказывали вам о наших планах, в которые одним из главных пунктов входило создание места, где наши подопечные смогли бы продолжать реабилитацию, но уже в режиме дневного пребывания. Теперь мы смело говорим: «Детский Центр социальной адаптации открыт!»

Над проектом Детского Центра трудились все: и архитекторы, и строители, и дизайнеры. Но самыми главными экспертами стали родители подопечных «Радуги». Комфортная среда требует продумывания до мелочей каждого метра территории. **Тропинки и крыльцо, комнаты и коридоры, двери и проходы, пандусы и лифт, — всё это должно соответствовать требованиям безопасности и удобства.** Ведь Центр для паллиативных детей! Ни ребёнок, ни его сопровождающий не должны ощущать проблем в передвижении. Именно поэтому при реконструкции объекта учитывались и советы профессионалов, и пожелания мам.

Пришло время. И вот — 31 мая, накануне Дня защиты детей, мы торжественно объявили о завершении реконструкции третьего объекта «Радуги» — Детского Центра социальной адаптации,

который находится на улице Кондратюка, 75.

Родители наших подопечных ласково называют новый объект «ещё одной тропинкой добра».

«Мы познакомились с «Радугой», наверное, около семи лет назад, — рассказывает Екатерина, мама нашего подопечного. — Тогда началась новая жизнь. Я находилась словно в вакууме, но потом поняла... Пришло осознание, что я могу одна справляться с ребёнком, несмотря на его самый сложный диагноз и приступы эпилепсии, несмотря на то, что мы живём не в городе,

а в районе. **Нас пригласили в самый первый заезд «Дома радужного детства», мы приехали и оттуда уже не хотели возвращаться домой. Ведь у нас нет мест, где сын мог бы получать достойную помощь.** Очень здорово, что теперь есть Центр, где после «Дома радужного детства» можно будет закрепить полученный результат».

Центр социальной адаптации значим и для неизлечимо больных детей, и для их родителей, и для всего Омска и Омской области.

«Это маленькое, но значимое событие, — отметил руководитель «Радуги» Валерий Евстигнеев. — Мы должны создавать ребёнку условия, чтобы он как можно дольше не попал в терминальную стадию. Очень много детей ресурсных, но к великому сожалению, родители с диагнозом согласились и бездействуют. Так вот наша задача: убедить родителей, что с ребятами нужно заниматься, что дети будут жить, и эту жизнь можно продлить».

Валерий Алексеевич рассказал и о самом важном пункте в списке задач — это подбор кадровых специалистов.

«Нам нужны профессионалы, которые подошли бы к проблеме каждого ребёнка индивидуально, которые





отдавали бы себя каждому ребёнку максимально. Отдача она всегда будет, но даже счастливые глаза мам — это очень дорогого стоит. Есть случаи, когда просто у женщины опускаются руки, потому что она слышит от одного доктора, от второго, от третьего, что её ребёнок безнадежен. И соглашается. **Но этого делать нельзя! Каким бы тяжёлым ребёнком ни был, ты оставайся достойной, грамотной, любящей мамой».**

Детский Центр социальной адаптации «Радуга» открыла не только вместе с подопечными семьями, которые уже прошли реабилитацию в «Доме радужного детства». Свидетелями столь важного события стали также друзья и партнёры благотворительного центра. Среди них — депутат Государственной Думы Олег Смолин (Олег Смолин входит в Попечительский совет «Радуги»), вице-спикер Омского Горсовета Юрий Тетяников, председатель правления Центра развития общественных инициатив Зинаида Тикунова, главный специалист отдела охраны здоровья матери и ребенка управления организации оказания медицинской помощи женщинам и детям Министерства здравоохранения Омской области Елена Мирошниченко, начальник отдела социальной поддержки инвалидов регионального Министерства труда и социального развития Наталья Подольская.

Благодарим всех за добрые слова и пожелания. Говорим спасибо каждому за искренние эмоции и веру в чудо. За то, что вы остаётесь с нами!





Весело и ярко наши подопечные встретили День защиты детей. Праздник для ребят в «Доме радужного детства» помогли устроить фокусники-иллюзионисты. За их номерами маленькие виновники торжества наблюдали в полном изумлении. После волшебного выступления один из иллюзионистов немного растерялся от вопроса Димы. Мальчик заинтересовался, может ли фокусник своей магией излечить всех детей?! Сложно было найти взрослому артисту ответ. Он всего лишь тяжело покачал головой...

А потом вместе с мамами наши подопечные украшали пряники. С искренними улыбками они своими руками создавали лакомства.

День защиты детей — это ещё и мамин праздник. Почувствовать свою значимость в этот день им помог визажист. Благодаря ему лица симпатичных женщин стали ещё краше. А момент, когда каждый ребёнок подарил прекрасный букет для своего самого любимого и родного человека, и вовсе растрогал всех без исключения. Сдержать слёзы не получилось ни у кого...



МОНТЕССОРИ-ТЕРАПИЯ В ДЕТСКОМ ХОСПИСЕ

Монтессори-терапия задаёт для некоторых паллиативных детей (не находящихся в терминальной стадии) важный смысл медицинской помощи. Вовсе не потому, что так надо взрослым, и они просто должны терпеть. **Для ребёнка важно чувствовать, что он может делать что-то самостоятельно. Тогда он сам хочет улучшать своё состояние здоровья, хочет сам перевернуться, сам сесть, сам встать... сказать! Сам!** Он не хочет, чтобы его «перекладывали»... по жизни... Он хочет действовать самостоятельно и развиваться. Такова его природа. Так же Монтессори-терапия предусматривает занятия и с детьми, которые находятся в достаточно тяжёлом состоянии, лишены возможности двигаться, могут лишь лежать. По словам родителей, они не думали, что заниматься и с их ребёнком возможно и тем более не знали, как это осуществить.

В «Доме радужного детства» наблюдают случаи, когда после Монтессори-терапии ребёнок сам захотел проплыть чуть дальше во время занятий в бассейне, захотел сам сделать чуть больше на занятиях АФК. По словам родителей и специалистов хосписа, у детей появлялась и усиливалась внутренняя мотивация, их не надо было уговаривать и тем более за-



ставлять. Они понимали, что если постараются на лечебных занятиях, то и в жизни смогут сделать больше: сами руки вымыть, сами стол сервировать, куртку надеть, имя свое сказать, написать. **Даже если диагноз ребенка настолько тяжёл, он всё равно должен жить дальше, а не существовать. Он даст силы жить дальше своей маме. Это суть. Это подход. Это отношение к ребенку.**

В процессе Монтессори-терапии ребёнок учится самостоятельно (или с необходимой, поддержкой взрослого) с помощью специальных Монтессори-материалов, в которых заложена возможность самоконтроля. Ребёнок сам видит свои ошибки, и взрослому не нужно указывать на них. **Это свойство Монтессори-материалов становится чрезвычайно важным в работе с паллиативным ребенком, поскольку ребёнка-инвалида нередко считают недееспособным в принципе, делая за него в том числе и то, с чем он справился бы сам, что существен-**



но тормозит его развитие, гасит его жизненную силу, а принятие медицинской помощи лишает стимулов.

Одной из главных характеристик Монтессори-материала является его ориентированность на упражнение моторики и сенсорики. Это база энциклопедических, когнитивных, языковых и социальных процессов.

Помимо Монтессори-материалов в Монтессори-терапии задействованы материалы практической жизни. Всё, что связано с формированием и развитием навыков самообслуживания, которые необходимы для паллиативных детей не менее, чем для здоровых и, соответственно, более сильных физически.

Это неоценимая терапевтическая помощь для хосписных детей, не находящихся в терминальной стадии.

Следует отметить, что практику с нарезанием фруктов и овощей, в том числе, банана, дети продолжают и дома (кто-то более самостоятельно, кто-то с большей поддержкой и помощью мамы), потому что это становится не упражнением, а жизненным процессом.

В настоящее время в детском хосписе при планировании Монтессори-терапии есть возможность консультаций и взаимодействия в процессе работы с сотрудниками хосписа и с узкими специалистами. Учитывается диагноз и актуальное состояние ребёнка, рекомендации специалистов. Таким образом, работа в отношении ребёнка получается целостной. В настоящее время этот формат отлажен и уже показал свою эффективность.

ВСЕГДА ЛИ МОЖНО УСПЕТЬ?

ТАВРИЧЕСКИЙ РАЙОН



«Здравствуйте», — тихо, но отчетливо произносит он.

«Здравствуй, Влад. Как ты?»

«Хорошо».

Хорошо...

«Любая царапина, ушиб, повреждение кожи, и у нас практически обнажается кость», — добавляет мама.

Детская выездная паллиативная служба: «Всегда хочется верить, что успели. Вовремя. Что можно помочь».

Но иногда помочь — не вылечить, а продлить жизнь. Сделать её не такой мучительной. Владу «Радуга» привезла противопролежневые матрац и кровать.

В комнате Влада светло и уютно. Он лежит на диване, укрытый одеялом почти под самый подбородок, бледный и неподвижный. Видна только неловко повернутая к стене голова (здоровому человеку такая поза показалась бы не неудобной, а невозможной) и руки — словно обтянутые кожей кости и напряжённые, искривлённые кисти.

После Нового года Владу стало хуже, перестали слушаться руки. Тело вообще не двигается, и от того, что мальчик постоянно лежит, образуются жуткие пролежни.

У Влада неизлечимое генетическое заболевание: мышечная дистрофия Дюшена. Единственное, чем ему можно помочь — это противопролежневая кровать.

Мама — сама медсестра.

«Врачи говорят.., — тут её голос становится тише и одновременно жестче. Глаза подчёркнуто, болезненно сухие. Такое выражение лица часто встречается у родителей тяжелобольных детей. — Врачи говорят: «теперь уже сколько вам отпущено».

«Здравствуйте», — тихо, но отчетливо произносит он.

«Здравствуй, Влад. Как ты?»

«Хорошо».

Хорошо...

Четырнадцатилетняя Лиза на домашнем обучении. Очень любит рисовать и делать поделки, к примеру, из солёного теста. Красивая, рассудительная, очень умная. Ходить она не может, встаёт только с поддержкой.

У Лизы СМА.

«Ну знаете, это та болезнь, на лекарство от которой по телевизору деньги собирают, — рассказывает папа. — Которое за 160 миллионов. Только нам оно в любом случае не поможет, мы уже из того возраста вышли».

Лиза — второй ребёнок в семье. Её старшему брату скоро исполнится двадцать лет. И у него тоже СМА. Только гораздо тяжелее. Брат старше и болезнь усугубилась больше.

«Мы шесть лет очень боялись завести второго ребёнка. Думали вдру

тоже... Но решились. У сына с рождения всё проявилось, а у девочек развивается по-другому. До двух лет Лиза казалась совершенно здоровой, сама вставала и передвигалась по стеночке. **На всякий случай мы ходили по обследованиям, врачи говорили, что всё хорошо. А потом... мы ей утром «Лиза, вставай!». А она плачет...»**

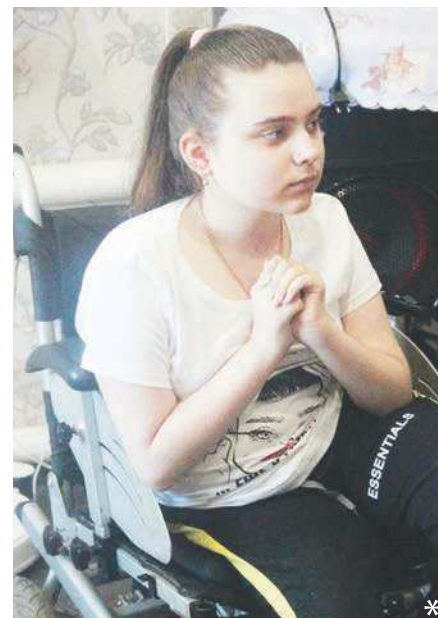
Состояние брата для Лизы не секрет, практически всё свое время он проводит на кровати в соседней комнате. Не секрет для неё и собственный диагноз. И каждый день она видит то, что может ждать её в будущем.

Постоянные занятия и реабилитация могут пусть не изменить это страшное будущее, но хоть немного отодвинуть его и сделать менее болезненным.

И эти ребята на вопрос: «Как ты?», отвечают: «Хорошо!»

Видеть детей в таком состоянии — больно. Но больнее — не успеть им помочь. Помочь правильно.

Облегчить страдания можно в детском хосписе, и родители готовы везти сюда детей. Но, например, Владу доехать без риска для жизни будет сложно. Лизе же помочь ещё можно.



ЧУВСТВО ЛОКТЯ



Татьяна Викторовна — медицинский работник центральной районной больницы. На протяжении всего периода подготовки к визиту детской выездной паллиативной службы она на связи. Есть вопросы — ответит в любое время. Родители не отвечают на звонок с незнакомого номера «Радуги» — позвонит сама, поговорит и договорится. Адрес оказался неправильным — уточнит и найдёт. Успокоит, согласует, объяснит. Она ближе к этим семьям, лучше их знает, пусть и возможностей у неё зачастую меньше.

В больницу выездная паллиативная служба везёт запас подгузников, пелёнок, других гигиенических расходных средств. Это всё нужно всегда. При-

езжает команда «Радуги» внезапно. Несмотря на договорённости, скоординировать точное время, учитывая расстояние и качество дорог, крайне проблематично.

«К семьям я еду с вами!» — тут же решительно заявляет Татьяна Викторовна. Дорога — две наезженные полосы от колёс посреди сплошных полей и степей. «Сейчас еще неплохо, — говорит по пути Татьяна Викторовна. — Зимой, когда случается буран, заметает все дороги, даже трасу. Пока их расчистят. В деревни, бывает, неделю хлеб привезти не могут. Но мы к детям всё равно стараемся чаще ездить, следить, что у них и как».

Присутствие родного для семей медика при знакомстве с «Радугой» — неоспоримый плюс. И не только потому, что с ним родителям спокойней и понятней. То, о чём родители говорят размыто, неопределённо и неуверенно, комментируется Татьяной Викторовной терминами, диагнозами и рекомендациями.

«Мы бы рады к вам в «Дом радужного детства» на реабилитацию, — волнуется одна из семей. — Но для этого анализы сдавать надо, а у нас этого не делают, в другой район ехать надо. А у нас ребенок тяжёлый».

«Анализы мы у вас возьмем здесь, в местной, — тут же заверяет Татьяна Викторовна. — А потом уже сами отправим в район. Вам для этого далеко ездить не понадобится».

И вот, казалось бы, труднопреодолимое препятствие легко решено неравнодушными руками. Руками простого сельского доктора...

Выездная паллиативная служба #Паллиатив_на_выезде_точка_омск работает при поддержке Фонда Президентских грантов.





Владимир Спиваков спустился к ребёнку со сцены, минуя журналистов. Обнял, поцеловал и пожал руку. А мальчишка ему поклонился.

Именно так прошла встреча подопечного «Дома радужного детства» Нурлыхана Шаханова с художественным руководителем и главным дирижёром Национального филармонического оркестра России и Государственного камерного

оркестра «Виртуозы Москвы» Владимиром Спиваковым. Это оказалось возможным благодаря содействию Омской филармонии.

У мальчика тяжёлый диагноз — ДЦП. Сейчас он проходит реабилитацию в «Доме радужного детства». Именно здесь педагоги заметили музыкальные способности ребёнка. Нурлыхан сильный духом, упорный и терпеливый. **В детском хосписе он сам расставляет стулья, садится за фортепиано, играет, кланяется зрителям. Зрителей нет, стулья пусты, но он кланяется, приложив ладонь к сердцу.**

Было решено познакомить Нурлыхана с одним из музыкантов филармонии. По счастливой случайности им оказался великий maestro Спиваков. В Омске он в эти дни пребывал вместе со своим оркестром и давал концерты в рамках очередного фестиваля. **На репетиции одного из выступлений Нурлыхану и удалось побывать. Это событие стало и испытанием, и победой для ребёнка.** 40 минут, потом ещё 40. В перерыве он поднялся на сцену. С мамой. Играл на барабанах вместе с музыкантами. Попросил поставить ноты на место — на пюпитр. Жестами старался показать, чтобы его не отвлекал видео-оператор.

Маэстро не вышел. Перерыв закончился. Тогда Нурлан спустился в зрительный зал. Ждать. Ждать следующий перерыв, последний. Он дождался!

Напомним, что именно Владимир Теодорович в 2016 году стал одним из тех, кто помогал строить хоспис. Первые кирпичи для строительства «Дома радужного детства» были куплены на деньги, собранные с благотворительного концерта Владимира Спивакова и его оркестра.



БУДУ ЖИТЬ

Никите при рождении поставили 1,8 балла по школе Ангар. «Это практически неживой ребёнок, — вспоминает те тяжёлые минуты Галина. — Всё шло хорошо ровно до того момента, пока меня не отправили на естественные роды. Не надо было!.. Плод оказался большой — 4300 гр, 54 см. Помню, что летели простыни, помню адскую боль от локтей акушерок. Никита родился кое-как: со сдавленной головой и без дыхания».

В это очень сложно поверить, но сегодня Никита, — несмотря на всю свою внешнюю недееспособность, — коммуникативный ребёнок. Он очень хорошо реагирует на детей. Может многое выразить глазами. Для мальчика и его мамы нынешний заезд в «Дом радужного детства» стал первым, а они уже могут без преувеличения говорить о небольших, но важных результатах. **Никита даёт себя чистить зубы, а мама умеет теперь это делать не хуже профессионала. Подросок стал увереннее держать голову. Пусть не так долго и не так ровно, как хотелось бы, но этот маленький шаг даёт очень много надежды.** И если операция на ногах пока ещё под вопросом, то вот то, что Никита будет находиться на особом контроле выездной паллиативной службы «Радуги», известно точно. Мальчику сегодня очень необходима поддержка. Чтобы ему помочь, вы можете перевести любую сумму по реквизитам, которые указаны на стр. 16. В назначении платежа нужно указать: Никита Богоявленский



НАВСТРЕЧУ МИРУ



Постоянно были на контроле. Очень напряжённое это время», — вспоминает Татьяна, мама Влада. Сами по себе в памяти всплывают и моменты, когда из-за непонимания, отчаяния и неизвестности опускались руки. К счастью, всегда помогали родственники. «Понимают, что одна я не смогу поставить ребёнка на ноги», — с дрожью в голосе рассказывает женщина.

А на ноги Влада ставить, действительно, нужно и можно! Пока сыну не исполнилось 5 лет, родители думали, что ходить мальчик не может из-за операции на голове. Оказалось, были вывихи обеих тазобедренных суставов. И если правую ногу удалось прооперировать в прошлом году, то вот с левой нужно пока повременить. Владу недавно поменяли лекарство от эпилепсии, и наркоз может спровоцировать приступы.

Смышлёный, озорной, а иногда, как и положено ребёнку, непослушный Влад мечтает не только заговорить, чтобы его слышали и понимали все,

но и побежать. Навстречу этому большому и интересному миру. И в наших силах помочь ему. По реквизитам, указанным на стр. 16, можно перевести любую комфортную для вас сумму пожертвования. В назначении платежа нужно указать: Влад Краснощёк



В свои 7 лет Влад мог бы быть настоящим оратором. Речь потоком, контакт находит со всеми, а главное — внимание окружающих может сохранять несколько часов подряд. Правда, вот одна загвоздка: говорит Влад звуками. Родные люди понимают его больше по интонации и мимике.

Винной такому обстоятельству стало кровоизлияние в головной мозг. Оно случилось после операции по удалению диафрагмальной грыжи, которую необходимо было удалять на вторые сутки после рождения малыша. **Полтора месяца ребёнок не мог самостоятельно дышать, помогали аппараты. Уже после — на МРТ — доктора обнаружили в мозге Влада жидкость.** Пришлось ставить шунт. С тех пор Влад и живёт с ним. «Уже привыкли, но поначалу из-за шунта даже спать не могли. У ребёнка часто была рвота, мы боялись, что шунт забьётся.





После долгой пандемии всё больше наших давних друзей возвращаются к прежнему сотрудничеству с «Радугой» и в частности с «Домом радужного детства». Так, приятный и полезный сюрприз для мам подопечных подготовил салон «Studio buket». Его флористы привезли с собой красивые цветы и материалы для мастер-класса. Женщины смогли не только познакомиться с нюансами составления шикарных букетов, но и отвлечься на небольшое время от своих рутинных дел.

Кстати, мастер-классы по составлению букетов флористы планируют проводить в детском хосписе каждый месяц. Мы от всего сердца благодарим за внимание, оказанное мамам наших подопечных. А ещё за помощь финансовую: половину своей выручки салон в День защиты детей перечислил на счёт благотворительного центра. Спасибо, друзья!



НУЖНА ПОМОЩЬ

И ПУСТЬ МЕЧТА ОСУЩЕСТВИТСЯ...



Ане 12 лет. Она очень добрая, умная и красивая девочка. Когда ребёнок сидит на диване или на стуле, то сложно и догадаться, что Ане огромных сил стоит держать спину. Дело в том, что пока для девочки-подростка так и не удалось подобрать ни один корсет. «Я, наверное, обошла и вживую, и онлайн все аптеки и магазины, но до сих пор не нашла тот, который бы подошёл Ане. Делали и на заказ через ФСС, но всё без толку. Все натирают в области подмышек. Как-то всё сложно с этим у нас», — рассказывает Анина мама, Ольга.

Тем временем у девочки из-за отсутствия корсета, уже заметен перекос спины. И это порождает новые трудности, которые нужно решать как можно скорее. Преждевременное рождение Ани сказалось не только на её спине, но и на ногах. Девочка перенесла уже 3 операции, причём первые 2 были не совсем удачные, — впереди ещё несколько.

Сегодня Аня может стоять у опоры и, помогая руками, пересаживаться, например, из коляски на диван. Девочка очень старается и физически, и морально. Настраивает на хороший результат работы не только саму себя, но и маму. Ежедневные домашние занятия АФК не должны пройти напрасно. А если к процессу реабилитации регулярно подключать и специалистов «Дома радужного детства», то первый шаг для Ани станет не таким уж и далёким будущим. Чтобы помочь ей в этом, достаточно отправить желаемую сумму по реквизитам, указанным на стр. 16. Назначение платежа: Аня Говоренко

Сегодня Аня может стоять у опоры и, помогая руками, пересаживаться, например, из коляски на диван. Девочка очень старается и физически, и морально. Настраивает на хороший результат работы не только саму себя, но и маму. Ежедневные домашние занятия АФК не должны пройти напрасно. А если к процессу реабилитации регулярно подключать и специалистов «Дома радужного детства», то первый шаг для Ани станет не таким уж и далёким будущим. Чтобы помочь ей в этом, достаточно отправить желаемую сумму по реквизитам, указанным на стр. 16. Назначение платежа: Аня Говоренко



ТЯГА К ЖИЗНИ

Валерия, мама Анжелины, с неподдельным счастьем рассказывает о своей семье. О заботливом муже и красавицах дочках. О том, как сестрёнки скучают друг по другу, если их разделяет расстояние. Затем Валерия начинает вспоминать о плохом, улыбка пропадает. Её старшая дочь Ангелина больна. И сегодня, увы, нет лекарства, которое бы излечило девочку.

После тяжёлых родов, девочка не могла самостоятельно дышать. Её сразу подключили к аппарату ИВЛ. **Две недели она лежала в реанимации, ни на что не реагируя. Сосательного рефлекса не было. Питалась через специальную трубку-зонд.**

Говорят, что у каждого человека свой характер, и проявляется он в детстве. Ангелина показала его спустя полтора месяца после своего рождения, когда их с мамой выписали домой. В этот же день малышка сама вырвала зонд, родители решили попробовать дать соску. И Ангелина её взяла.

Казалось, что всё самое страшное позади. Девочка дома, рядом мама и папа, она сама дышит и ест. Но! В год и три месяца врачи поставили диагноз: детский церебральный паралич.

«Я со слезами всё это восприняла, говорила, что не может такого быть! Мы верили тогда и верим сейчас, что всё будет хорошо!» — делится Валерия.

Сейчас Ангелине 6 лет. Она любит рисовать и слушать музыку. Говорит, но «по-своему», пересказывает сказки и мультфильмы. Вместе со своими любимыми игрушками, быком Алёшкой и куклой Ангеликой, девочка учит алфавит.

Она не ходит самостоятельно, но очень старается шагать, когда её держат под руки. Сидит малышка тоже с поддержкой. Ест только пережёванную пищу.

Ангелине очень нужна помощь, ведь ей столько всего нужно узнать, изучить, попробовать... К сожалению, денег на дорогостоящие реабилитации у семьи нет. Вместе мы можем помочь девочке стать самостоятельнее и счастливее. По реквизитам, указанным на стр. 16, можно перевести любую комфортную сумму пожертвования. В назначении платежа нужно указать: Ангелина Коноплева





режить, нам стало понятно, почему Ярославу срочно нужна помощь.

Тугоухость 4 степени — практически полная потеря слуха. Об этом диагнозе узнали, когда ребёнку было одиннадцать месяцев. Чтобы мальчик услышал мир, на одном ушке была сделана кохлеарная имплантация, которую Ярик стойко и легко перенёс. Теперь требовался дорогостоящий слуховой аппарат на второе ушко, чтобы восприятие мира было объёмным и целостным, а Ярослав мог правильно развиваться.

Благодаря нашим жертвователям сбор быстро завершился! Ярик отправился на установку своего нового «ушка».

«До установки аппарата Ярослав видел, что у других деток есть такой. Просил себе подобный, — рассказывает мама Ярослава, Виктория. — Когда было подключение, у него были большие удивлённые глаза, полные ожидания. **Ярослав долго привыкал к ещё одному «ушку». Аппарат носили по часам, мы говорили, что когда большая стрелочка будет на этой цифре, тогда и снимем».**

Сейчас Ярослав очень изменился, стал больше говорить и понимать речь. «Совсем взрослый стал», — гордится им мама.

1 июня наш маленький герой отправился на очередную реабилитацию. И мы, и родители, и наши благотворители уверены: мальчик обязательно достигнет новых результатов! **Спасибо всем, кто уже подарил счастье слышать и слушать этот мир!**

УСЛЫШАТЬ МИР

В августе прошлого года в офис благотворительного центра «Радуга» пришла Виктория. Пришла за помощью! Как и все родители, которые обращаются впервые, женщина очень волновалась. Её успокоил совсем недолгий разговор. Работники офиса помогли заполнить необходимые документы и назначили встречу уже не только с мамой, но и самим Ярославом.

В семью мы приехали с фотографом. Не зная ребёнка, сложно предположить, как он будет вести себя перед камерой, но фотосессия — это обязательное условие каждого сбора. Мы допускали мысль, что трёхлетний ребёнок застеняется или испугается нас, и переживали. Но каково же было наше удивление, когда Ярик, увидев гостей, заулыбался и начал показывать свои игрушки! Признаемся честно, мы влюбились в этого парня!

Он радостно позировал, играл и бегал из комнаты в комнату.

«Мой маленький герой», — с любовью и нежностью говорила о нём Вика.

В этот день ей пришлось заново пережить самые трудные моменты, рассказывая о них нам. История ребёнка — также неотъемлемая часть сбора. После подробного рассказа мамы о том, что им пришлось пе-





ГОТОВЫ К НОВОЙ ВСТРЕЧЕ

Максим старается не просто жить, ещё и учиться. **Сейчас помогает только материнская любовь, потому что врачи в этом случае уже давно бессильны.**

«Мы ко всему готовы. Ко всему призывали», — говорит Лилия, мама Максима. Ребёнок прошел несколько курсов реабилитации в «Доме радужного детства», бассейн, — всё это помогает поддерживать его состояние стабильным. Не вылечить... Но контролировать!

Оптимизма добавила и нынешняя весна. Она стала радостной и для мамы, и для сына: они побывали в Москве. Здесь ребёнка обследовали специалисты и прописали ортопедические средства: тьюторы, ортезы, жёсткий корсет. Получить всё это в Омске за всю жизнь Максима так и не получилось.

«Иногда встречаем других детей с таким же диагнозом... Очень тяже-

лых, — Лилия немного запинаясь. — У нас все очень даже неплохо! Сами врачи иногда удивляются». Неплохо в случае Максима — это когда не можешь ходить, но умеешь ползать. Говоришь пусть быстро и торопливо, не поспеваешь за собственными мыслями.

Это «неплохо» заслуга Лилии, неутомимой и готовой свернуть любые горы ради своего ребёнка. Кажется, она никогда не отчаивается... Макс старается тоже. Он, несмотря на столь юный возраст, очень решителен. Его жажда жить помогает идти навстречу трудностям.

Осенью 2021 года Максима ждёт школа. 1 класс.

«Скуотища!» — говорит он об этом. Скучать мальчик, правда, не любит. И когда маму спрашиваешь, как себя чувствует Максим, она, смеясь, отвечает:

«Как всегда! Настроение — игривое!»

Максим — подопечный «Дома радужного детства» с очень тяжёлым диагнозом. У мальчика мышечная дистрофия. Заболевание одно из самых тяжёлых у детей. Оно не поддаётся лечению. Если с ребёнком не заниматься, то болезнь может очень быстро обездвижить всё тело.

Мышечная дистрофия — страшная болезнь. Тем не менее, семилетний



АЛЕКСАНДР НИКОЛАЕНКО: «Я НЕ ИЩУ ВЫГОДУ ОТ БЛАГОТВОРИТЕЛЬНОСТИ, ГЛАВНОЕ – ПОМОЧЬ!»



Для общества в целом и для бизнес-сообщества в частности благотворительность постепенно становится нормой жизни. Одни помогают фондам и детским домам финансово, другие участвуют как волонтеры или запускают с благотворителями коллаборации. Часто в сотрудничество с фондами первые лица или неформальные лидеры компаний вовлекают всю команду. Насколько совместимы бизнес и благотворительность, об этом мы поговорили с региональным директором платформы Atlantis Александром Николаенко.

— Александр Владимирович, как вы познакомились с благотворительным центром «Радуга»?

— Я уже и не помню, когда это произошло. Это было в каком-то из супермаркетов, я увидел юношу и девушку в жилетках с фотографиями детей, они излучали уверенность и серьезность в своем стремлении помочь детям. Спокойно, без навязчивости и утомительности, предлагали людям помочь больным детям. Эти ребята были волонтерами. Не помню, пожертвовал я тогда или нет, но при каждой встрече с такими ребятами я делаю пожертвования, вкладывая в запечатанную коробочку сумму, которую могу позволить.

— Для начала расскажите о вашей компании?

— Мы молодая российская IT-компания. В конце 2020 года мы вывели на рынок новый продукт — платформу дополненной реальности Atlantis AR, которая дает возможность при помощи гаджета и специального приложения оживить любое изображение на любом объекте. Изучая дополненную реальность, мы были удивлены, что такой IT-продукт остался малоизвестным для обычных людей. Причиной служила высокая стоимость разработки и доступ к различным универсальным платформам по созданию дополненной реальности. Нашей целью стало сделать дополненную реальность доступной и узнаваемой, чтобы малый и средний бизнес получил новые инструменты в конкурентной борьбе, предоставляя обширный полет фантазии творческим людям, создавая тренд и неограниченные возможности для заработка.

— Расскажите о сотрудничестве с центром в этом плане?

— Идея сотрудничества появилась неожиданно, я просто находился в одной из поликлиник Омска и увидел стенд с газетой «Радуга». Взяв ее в руки и ознакомившись с ней, я понял, что могу помочь газете стать более информативной, расширив ее возможности при помощи нашего приложения. На следующий день я связался по телефону с главным редактором, и уже в следующем месяце газета начала показывать оживающие фотографии.

— Что дает сотрудничество с вашей компанией подопечным центра?

— Я вижу только один плюс — это возможность для читателя не просто увидеть на страницах газеты фотографию, а погрузиться при помощи нашего приложения более

глубоко в то, что, как многим из нас кажется, происходит где-то далеко и не с нами. Почувствовать, увидеть, понять все трудности, с которыми сталкиваются как подопечные, так и персонал благотворительного центра «Радуга». Увидеть, как многого достиг центр и как много еще нужно сделать.

— А как вообще появилась мысль заниматься благотворительной деятельностью?

— Я думаю, что такие мысли не появляются, это либо есть в человеке, либо нет. Благотворительность — это просто добро и сострадание, оно есть или его нет в каждом из нас.

— Согласны ли вы с утверждением, что если ребенка нельзя вылечить, то это не значит, что ему нельзя помочь?

— Абсолютно согласен! Сострадание к ближнему, а особенно к детям... Об этом тяжело говорить, а еще это очень тяжело чувствовать и видеть. Я думаю, ни у кого не получится остаться в стороне, видя страдания человека, тем более маленького, но сильного человека. Я не понаслышке знаю о службе паллиативной помощи. Моя супруга — врач, которая занимается выездной патронажной паллиативной помощью детям. И я сам часто на своем автомобиле доставляю ее на дом к подопечным детям.

— Есть такое мнение, что благотворительность — это удел богатых. Вы с этим согласны?

— Это ошибочное понимание, и слава богу, что это всего лишь «мнение». Благотворительность — это удел нравственных и сильных людей.

— Ваши пожелания нашим подопечным?

— Чудеса случаются, нужно только верить. Растите добрыми, честными и искренними!



СПАСИБО ЗА МАЙ!

Отчёт благотворительного центра «Радуга» за май 2021 года

Благодаря вашей поддержке оказано помощи на **2555265,46 руб.**

Расскажем подробнее, что было сделано в мае:



«Дом радужного детства», «Усадьба Грибаново»:

«Дом радужного детства» продолжает работать с юными омичами со всей Омской области. В мае 8 семей, в которых растут и воспитываются дети с неизлечимыми заболеваниями, прошли восстановительное лечение.

1691963,96 — 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. В мае удалось посетить 9 детей и дать более 200 дистанционных консультаций семьям. Всем им нужна специализированная паллиативная помощь.

147850 — расходы на ГСМ, услуги связи, специализированное питание для подопечных, средства личной гигиены, расходные материалы.



Центр социальной адаптации на Кондратюка, д. 75:

Подопечные «Дома радужного детства» скоро продолжат своё восстановление и в Детском Центре социальной адаптации. Реконструкция завершена благодаря многочисленным жертвователям. Спасибо каждому!

349501,5 — частичная оплата лифта, устройство террасы

Адресная помощь детям:

- 50000** — оплата авиабилетов Омск-Анапа-Омск для Пастернацкой Полины
- 91000** — оплата прогулочной коляски для Кальвы Даяны
- 63885** — оплата памятника из гранита для Карий Алина
- 49715** — оплата спирали для Бойцовой Юли
- 30000** — оплата операции методом Ульзибата для Риттер Льва
- 1350** — оплата перевода медицинской выписки на немецкий язык для Сейкужина Исмаила
- 80000** — оплата инсулиновой помпы для Урусова Миши

«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!

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 № 06 (101) июнь 2021. Тираж 15 000 экз.
Рег. свидетельство ПИ №ТУ55-00544
Газета зарегистрирована в Управлении Роскомнадзора по Омской области.
Дата выхода: 10.06.2021. Подписано в печать: 08.06.2021
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

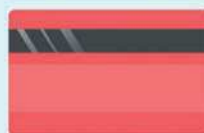
ЕЖЕМЕСЯЧНЫЕ ПОЖЕРТВОВАНИЯ

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

