



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 № 02 (79), февраль 2019



## «ДОМ РАДУЖНОГО ДЕТСТВА» Украсим детство радугой любви



**«ДОМ РАДУЖНОГО ДЕТСТВА»**  
Чтобы сохранить любовь в семье

Стр. 4



**ВЫЛЕЧИТЬ РЕБЕНКА НЕВОЗМОЖНО**  
Но любовь остается всегда

Стр. 8



**ОТ СЕРДЦА К СЕРДЦУ**  
Волонтер – это состояние души

Стр. 11



### МЕЧТЫ СБЫВАЮТСЯ!

Практически каждый день к нам в «Радугу» поступает большое количество обращений от жителей Омской области. Любая ситуация рассматривается нашими специалистами. Затем мы проводим благотворительные акции и мероприятия, а главным результатом работы центра являются счастливые глаза детей и родителей при получении необходимой помощи. Несколько дней назад помошь и поддержку обрела семья Бондаренко. У Влада очень тяжелое заболевание: практически со дня рождения он

борется с последствиями менингита и прикован к постели. Мальчику нужна была специальная коляска. Беда в том, что коляска, которая по всем параметрам подходит Владу, очень дорогая. Поэтому родители ребенка решили обратиться к нам в «Радугу». Ну а мы, благодаря помощи неравнодушных людей, сумели помочь этому замечательному мальчику и его семье. Спасибо всем, кто остался неравнодушен и помог Владу.

### ЕВА ВОССТАНАВЛИВАЕТСЯ ПОСЛЕ ОПЕРАЦИИ



Чудесные вести от нашей подопечной Евы Малой. Сложнейшая операция на левой ножке в клинике Майами прошла успешно. Американский доктор Пейли из Госпиталя Святой Марии в США успешно убрал деформацию ноги. В случае Евы, кроме оперативных вмешательств, необходимы длительное пребывание в клинике и сложная реабилитация под наблюдением доктора Пейли и его коллег. Около трех месяцев будет проходить вытяжка ноги, фиксация вытянутой длины в аппарате на несколько месяцев и гипс. Как пишет мама Юлия, без этой операции в будущем Евочка не смогла бы ходить. Мы очень переживаем за Еву, желаем ей скорейшего выздоровления!

Дорогие благотворители! Благодарим вас за открытые и щедрые сердца. Когда мы объединяемся с вами, мы можем делать столько добра для многих детей!

### НАМ ПОМОГАЮТ ПОМОГАТЬ



На страницах нашей газеты мы часто пишем о той помощи и поддержке, которую оказывают «Радуге» и ее подопечным наши партнеры. Среди них простые люди и индивидуальные предприниматели, бизнес — крупный и не очень и разные творческие коллективы. Рады сообщить, что с этого года большую поддержку центру «Радуга» начала оказывать крупная московская радиостанция «Радио Вера». «Радио Вера» — это радиостанция о самом главном. Каждый день коллектив радиостанции ведет со слушателями диалог о целостности восприятия окружающего мира, вере, нравственности, культуре, традициях. На «Радио Вера» нет коммерческой рекламы, однако заметное место в эфире уделяется информации о благотворительных проектах, людях и организациях, которые нуждаются в поддержке. Отныне несколько раз в месяц в эфире радио выходит информация о деятельности на-

шего центра, его программах и подопечных, и это колоссальная информационная поддержка. Огромное спасибо нашим новым коллегам за сотрудничество, соперничество, поддержку! Мы очень надеемся, что совместными усилиями мы спасем не одну детскую жизнь!

## КАК СОБАКИ ПОМОГЛИ АЛЕНЕ



В самом конце января в «Крутой горке» прошли соревнования по ездовому спорту, где участники поспорили за награды сразу трех состязаний, включая Кубок России, и помогли нашей подопечной Алене Пашковой. По словам участников соревнований, любовь к спорту и животным не может не объединять. Мороз не помешал как зрителям, так и участникам получить массу положительных эмоций. Недаром собаку называют другом человека, общение с этими животными дает хорошую психологическую разрядку. И ко всему прочему, эти животные могут объединять людей, чтобы делать добрые дела. Благотворительный центр «Радуга» также стал участником мероприятия. Вытянуть лот в беспроигрышной лотерее от спонсоров нашего центра или купить сувенир на ярмарке рукоделия от добрых мастериц мог любой желающий. Все вырученные средства от лотереи и ярмарки направлены в помощь нашей подопечной Алене Пашковой. Маленькой девочке требуется дорогостоящая операция. А историю девочки вы можете прочитать на сайте «Радуги».

**Сегодня сделать доброе дело может каждый из нас – для этого достаточно отправить СМС на номер 3434 со словом «РАДУГА». Все перечисленные средства пойдут на строительство «Дома радужного детства». Если вы напишите слово «ОМИЧ» - деньги будут направлены на лечение и реабилитацию наших маленьких подопечных! Спасибо всем, кто поделился частичкой своего сердца и помогает нашим подопечным!**

## СВОИХ В БЕДЕ НЕ БРОСАЕМ!



В Омске прошел благотворительный вечер в поддержку Леры Тараненко. Главная цель этой девочки — поправиться. При поддержке «Радуги», докторов из Германии, родителей и неравнодушных омичей Лера уже несколько лет борется со сложным заболеванием позвоночника.

Стать ближе на один шаг к мечте Лере помогли ученики и педагоги 120-й школы. Находчивые школьники деньги для Леры решили заработать творчеством. Не остались в стороне и спонсоры — ТД «Поставщик» и магазин «Чайный мир». В фойе школы организовали ярмарку из детских поделок, ярких мелочей и сладостей. Продолжился вечер концертом. Ребята танцевали, пели и читали стихи. Стараниями школьников удалось собрать для Леры 78 836 руб.

Кстати, это уже не первый благотворительный вечер, который провели ученики этой школы. Год назад так же, всем миром собирали деньги на лечение Стёпы Туренко. Сейчас мальчик уже и забыл о своей болезни, он здоров! А Лере Тараненко для проведения последнего курса лечения нужно собрать почти три миллиона рублей.

Помочь девочке можете и вы. Для этого нужно отправить СМС с текстом: ОМИЧ, пробел, СУММА пожертвования — на номер 3434!



## «ДОМ РАДУЖНОГО ДЕТСТВА»: ЧТОБЫ СОХРАНИТЬ ЛЮБОВЬ В СЕМЬЕ

«Дом радужного детства» — это медицинский комплекс, где тяжелобольные дети бесплатно получают укрепляющую терапию. Цель этого проекта — максимально отдалить терминальную стадию болезни. Немаловажно еще и то, что помощь получают не только дети, но и их родители, которые сопровождают своих чад. **Часто отцы, узнав о неизлечимом диагнозе новорожденного, бросают семьи.** Некоторые терпят, стараются не отдаляться от жен. Но затем все равно уходят, не выдержав стресс. Женщина остается одна. Один на один с горем. С неизлечимым ребенком, которому нужны постоянный уход и пристальное внимание. Это изматывает мам. В какой-то момент они опускают руки и уже не видят впереди света. **«Дом радужного детства» стремится сохранить семью.** Подчас родители отказываются от медицинской помощи для своего ребенка, потому что не хотят расставаться с ним на время лечения. В медицинском комплексе БЦ «Радуга» такой проблемы нет. Мамы и папы находятся вме-

сте с ребенком. И страшно и одиноко никому не становится. Пока малыш занимается с логопедом или плавает в бассейне с инструктором, родители могут наконец отдохнуть от ребенка. **Как бы цинично это ни звучало, но мамам и папам нужен отдых.** Нужна передышка. Комната отдыха и медитации, профессиональные психологи, лес вокруг и животные — всё в «Доме радужного детства» создано для релаксации и расслабления.

Гуляя по тропинкам вдоль прятничного терема, мужчина и женщина могут подумать о будущем и настоящем. Пройтись за руку и испытать тепло друг от друга. Любовь, что заставила когда-то их соединиться в одно целое — в семью. **Семья — это самое ценное в жизни. Мама, папа и дети.** Если в этой целостности произошла трещинка — нужно приложить все мыслимые усилия, чтобы это не стало причиной полной разрухи. Нужно стараться, пытаться и надеяться. «Дом радужного детства» и благотворительный центр «Радуга» ставят перед собой цель помочь се-



мье пережить горе, научиться жить с ним и радоваться дням, проведенным вместе...

Автор текста:  
Александр Заборских

## «РАДУГА» ДЕЛАЕТ ТО, С ЧЕМ ГОСУДАРСТВО НЕ СПРАВЛЯЕТСЯ. О перспективах развития паллиативной помощи детям

В России озаботились помощью паллиативным больным только с октября 2018 года. Благотворительный центр «Радуга» помогает неизлечимым детям уже с 2014 года. Руководитель центра Валерий Евстигнеев, поездив по Европе, приехал в Омск с авантюрным планом — построить в Омске единственный в России хоспис европейского уровня. Ольгу Кайдаш, врача «Радуги», привлекла именно перспектива большого развития. «Я пришла в «Радугу» по двум причинам. Во-первых, я всю жизнь проработала педиатром. Я не мыслю себя без помощи детям. А во-вторых, я просто мечтаю когда-нибудь поставить неходячего ребенка на ноги. А в «Доме радужного детства», нашем хосписе, в терапевтическом отделении будут возможности это

сделать. **Восстановление двигательной активности — это же чудо для России.** Хоспис будет полностью оснащен новейшим оборудованием, которое просто не по карману государству. Бедные мамочки с неходячими детьми не знают, куда податься. У них будет место, где им помогут». Детская паллиативная служба состоит из врача, медбрата и психологов. Эта команда выезжает в семьи как Омска, так и области. В будущем, когда «Дом радужного детства» получит медицинскую лицензию, хоспис станет частью паллиативного отдела «Радуги». Выездная служба продолжит помогать тяжелобольным детям на местах. А какие-то семьи пройдут лечение в «Доме радужного детства».

Сейчас закончено строительство терапевтического корпуса. Закла-



дывается фундамент для спального корпуса с палатами для больных в терминальной стадии с реанимационным отделением. Все три корпуса — административный, терапевтический и спальный — будут соединяться надземными коридорами для удобной транспортировки детей на колясках или кроватях. **В будущем Валерий Евстигнеев и вовсе планирует брать на лечение детей из других городов.** Также руководитель «Серебряного Бора» — соседней базы отдыха — проявил активность в обсуждении еще одного важного вопроса. Детей мы лечим. Детям помогаем. Но есть же и взрослые, нуждающиеся в помощи. Поэтому, когда хоспис заработает в полную силу, «Радуга» займется планированием отделения для взрослых пациентов.

Автор текста:  
Вадим Ледаев



## ЗИМА В ДЕРЕВНЕ — ВОЗМОЖНОСТЬ ВЫЖИТЬ

Зима — хорошее время года. Удобное. Весной и осенью дороги в деревнях раскисшие — не проехать и на тракторе. А в минус двадцать хоть и холодно, зато дороги схвачены морозом и льдом. А это значит, что детская выездная паллиативная служба благотворительного центра «Радуга» в январских потемках снаряжает свой микроавтобус: лекарства, специализированное питание, игрушки, одежда, медицинское оборудование — и пускается в очередное загородное путешествие. На этот раз пункт назначения — Черлак.

Ярославу Давыдовскому 9 лет. Его сверстники сидят в школе, скусают за партами, высчитывают количество оленей в лесу и груш в корзине. В это же время Ярик может лишь быть. Существовать в темноте и хрипеть из-за скопившейся мокроты. **В кипе историй болезни неразборчивые перечисления синими чернилами: аномалия центральной нервной системы, микроцефалия, тетрапарез, эпилепсия.**

Обыденность расширяет эти врачебные каракули: обездвиженный мальчик, истощенный настолько, что студенты-медики легко могут изучать по нему строение скелета. Деформированная голова, глаза бегают вверх-вниз, влево-вправо — вывод: слепой. В груди что-то постоянно булькает, из горла доносится хрип. Порой Ярика стискивает приступ — тело его или вытягивается, как струна, или суживается, как изюм. Врач хочет прослушать дыхание стетоскопом. Поднимает майку на Ярике и видит чудовищное искривление позвоночника — из живота мальчика торчит вывернутое ребро. Будто кукла со сломанными шарнирами — детали не двигаются, все застыло и заржавело. В семьях с такими детьми, как правило, гнетущая атмосфера. Отстраненные отцы, которым неприятно касаться своих детей и вникать в их болезнь. И мамы — заложницы четырех стен, стирки, готовки, уборки, памперсов, слюней, рвоты и при-



ступов. В семье Давыдовских, к счастью, все не так. **Мама не замкнулась в себе и не копит внутри обиды и злость, а воспринимает рождение больного Ярика как... оплошность, с которой нужно учиться ужиться и радоваться жизни.** Утешение она находит в рукоделии. Так, к Новому году смастерила для домочадцев камин из пенопласта, чтобы соблюсти атмосферу праздника: в канун Нового года там висели носки с подарками.

Ярику нужна специальная коляска, чтобы позвоночник не кривился. А чтобы не простывать, нужен прибор, обеззараживающий воздух. «Радуга» приняла своеобразный за-



каз. В следующий раз, если удача улыбнется, все это удастся привезти. Но одна проблема все-таки зависла: что делать с кошмарным истощением? Оптимальный выход, который предлагает медицина, — гастростома — трубка, по которой напрямую в желудок будет направляться еда. Но мама категорически отказывается. Иллюзия нормальности ей пока дороже. Трубки и приборы, вживленные в тело ее ребенка, конечно же, разрушат этот утешительный мираж.

В другом доме в Черлаке нас ждали особенно. Приготовили целый стол угощений. Семья Обдириных давно находится на попечении «Радуги». Комната маленького Дамира вся уставлена медицинскими приборами, привезенными благотворительным центром: ингалятор, аспиратор, кислородный концентратор. Без них ребенок просто не выживет. **Мама вспоминает, как в три месяца Дамир перестал дышать и посинел. В шоке от увиденного она начала страшно трясти мальчика.** От этого апноэ прошло. Вызвали скорую. Обследования выявили отхождение сосудов от сердца. Свернувшись петлей, они

сдавливали органы дыхания, поэтому Дамир перестал дышать. Встряска расслабила узел. Но надолго ли? Срочно повезли ребенка в Москву на операцию. Патологию устранили. Но мальчик не перенес наркоз и впал в кому.

Сейчас Дамиру полтора года. Он не видит окружающий мир и вообще его не воспринимает. В мышцах нет тонуса, а пища не проникает в горло, потому что организм Дамира разучился глотать. Без вспомогательных приборов жизнь мальчика невозможна: кислородный концентратор насыщает кровь кислородом, а питательный зонд наполняет желудок пищей. И хоть Дамир не внушает страха, потому что выглядит упитанным малышом и кости его не торчат оттуда, откуда не должны торчать, однако ситуация лучше от этого не становится. Мальчик паллиативен, а значит — неизлечим...

«Радуга» может собрать деньги на очередной прибор, который улучшит состояние Дамира. Может привезти расходные материалы — подгузники, питание, зонды. Может купить коляски, может ку-

пить кровати. Всё, что сейчас предлагает медицина. Единственное, в чем бессилён благотворительный центр, — это подарить Ярославу Давыдовскому возможность пойти в школу и носиться сломя голову на переменах. «Радуга» не в силах заставить легкие Дамира Обдиринова самостоятельно всосать в себя воздух. В этом и трагедия паллиативной медицины. В ее бессилии. **Таких детей нельзя исцелить. Но таких детей и нельзя бросать. Нельзя бросать их мам и пап, бабушек и дедушек наедине с горем.** Выездная детская паллиативная служба благотворительного центра «Радуга» хочет успеть к каждому нуждающемуся ребенку — к малышам и подросткам, которым нужна помощь. Этот важный проект не был бы возможен без пожертвований неравнодушных людей. Только с помощью этих денег закупается необходимое оборудование, оплачиваются сложные операции для тяжелобольных детей. Присоединитесь к общему делу. Помогите детям!

Автор текста:  
Александр Заборских



## БОЛОТИСТАЯ ЗОНА КОМФОРТА

Накормишь — живет, напоишь — умрет. Разгадка — костер. Вот только в случае с Ксюшей Жарковой и в том, и в другом случае она умрет. У Ксюши микроцефалия и тетрапарез. Череп ребенка аномально мал, из-за этого мозгу не хватает места для нормального развития. А ноги и руки девочки не двигаются. Ксюша беспомощна и полностью зависима от окружающих. Если мама пытается насильно запихать ей в рот кашу, девочка не может закричать во весь голос, не может ударить по ложке, выплеснув сладковатую жижу, не может вырваться и убежать на край света подальше от этих мучений. Она может лишь давиться этой кашей, захлебываться, кашлять и мычать. А новые порции каши все идут и идут. Заполняют рот. Бежевый поток, похожий на рвоту, течет по подбородку ребенка. И неизвестно, каша ли это все еще, или Ксюшу действительно тошнит. Целеустремленная мама отирает рот дочери и продолжает запихивать кашу. Пока не проглянет дно тарелки...

Частые судороги, вызванные эпилепсией, поразили мозг Ксюши настолько, что девочка разучилась глотать. Она не видит и никак не воспринимает мир. **Посетив семью Жарковых впервые, бригада выездной паллиативной службы БЦ «Радуга» застала чудовищную картину.** Буквально ретроспектива ГУЛАГа — покоробленный детский скелет, остро пробивающийся сквозь тонкую серую кожу. Ребенок в свои 12 лет весил 12 килограммов. Ужасная числовая симметрия... Кого здесь винить? Маму? Едва ли. Женщине никто не объяснял, как нужно ухаживать за паллиатив-

ным ребенком. Она была уверена, что кормить таких детей нужно как здоровых — три раза в день. Вот только нужно учесть тот факт, что за раз Ксюша принимала не больше ста граммов пищи. Да и те выплевывала, выхаркивала. А то, что проникало в ее организм, выходило с поносом или рвотой. Выходит, ребенок практически не ел. Целыми днями, ночами, сутками ребенок страдал от голода. Но сказать ничего не мог. «Мне что ж, вообще от нее тогда не отходить? — удивляется мама словам врача паллиативной службы о том, что Ксюшу нужно кормить каждые три часа. — И так нормально». Женщина наотрез отказалась от гастростомы, которая спасет девочку. Да и прямой ввод пищи в желудок облегчил бы задачу для мамы. Не станет того кашеобразного ужаса, который ежедневно мучает и мать, и дочь. Но зона комфорта, сколь бы пагубной ни была, остается зоной, куда можно спрятать голову от реальности и не воспринимать ее. Благотворительный центр «Радуга» всё-таки настоятельно требовал от мамы благоразумно отнестись к состоянию дочери. Паллиативная служба привезла семье отсасыватель, чтобы мокрота не скапливалась в дыхательных путях.

Но недавно раздался телефонный звонок. Психолог БЦ «Радуга» Светлана Жармухамбетова, курировавшая семью Жарковых, услышала в трубке взволнованный голос Светланы Жарковой. **Та, срываясь на крик и слезы, говорила, что ее девочка задохнулась, что она не дышит и, кажется, умерла.** Срочно вызвали скорую и организовали госпитализацию девочки, которая впала в кому и на тот момент весила восемь килограммов. В районной больнице Большеречья выяснилось, что одно легкое у Ксюши не дышит. И, возможно, оно поражено раком — на рентгеновском снимке огромное затемнение. Дальнейшие анализы показали, что бронхи Ксюши забиты кашей. Мама все-таки согласилась на гастростомию. Ксюше Жарковой нужна срочная помощь. Помочь купить комплект гастростомы для девочки вы можете, пожертвовав средства любым удобным для вас способом. Все подробности — по телефону 908-902.

Автор текста:  
Вадим Ледаев





## ЧТО ДЕЛАТЬ, КОГДА СТРАШНО?

**Лечение тяжелых заболеваний — долгий и очень непростой процесс для детей, их родителей, врачей. Борьба с недугом требует от всех участников лечебного процесса огромных психологических усилий. Психологи нашей выездной паллиативной службы помогают справиться с трудностями лечения и пребывания в больнице, они помогают детям лечиться, а врачам — лечить. Сегодня мы предлагаем вашему вниманию публикацию психолога БЦ «Радуга» Марины Чалдышкиной.**

На тему статьи меня натолкнула работа с одной из мам подопечных нашего благотворительного центра. Темой наших консультаций был страх перед будущим. Мама хочет второго ребенка, но боится, что что-то пойдет не так и второй ребенок родится особенным. К чему это приведет, продолжать, думаю, не надо. Я слушала ее и думала, что я могу ей дать? Что вообще в этой ситуации может дать психолог? У нее уже есть негативный опыт, и это только по законам статистики бомба в одну воронку не падает. А здесь биология. Вероятность такого развития событий небольшая, но ведь и одного процента хватит. «И что тогда я буду делать?» — спросила меня мама. И правда, что? Тут можно остановиться, потому что картинку вы легко дорисуете за меня. **И все потому, что воображение у нас развито хорошо и с готовностью рисует нам картины нашего негативного будущего.** Даже если у нас не было негативно-го опыта. Или нас окружают люди, у которых все сложилось хорошо. А если у нас в прошлом есть негативный опыт, наш страх опирается на него, и будущее развитие событий нас не радует. Как говорится, плавали, знаем. Только если знание наше опирается на опыт, значит ли это, что в будущем наш опыт повторится? Весь поток информации, который мы осознаем, условно делится на три части:

- внутренний мир: ощущения, мысли, чувства, эмоции;
- внешний мир: события, действия людей, окружающая среда;

- промежуточная зона: фантазии по поводу внешнего и внутреннего мира.

Страх живет в промежуточной зоне — мире фантазий. Многие негативные события нашей жизни случаются только в нашей голове. В реальности еще ничего не произошло, а мы уже вовсю переживаем наши фантазии как событие внешнего мира. Почему так происходит? Такова наша расплата за эволюцию. Когда-то страх защищал нас от врагов. Лучше представить себе встречу с мамонтом, чем убежать от него. Так было многие века. И хотя мы защищены гораздо лучше наших пещерных предков, механизмы эволюции никто не отменял. **Только сегодня реальную опасность чаще подменяют наши фантазии на тему «кабы чего не вышло».** И мозг с радостью упражняется в мрачных картинах, потому что беречь нас надо. И лучше всего беречь получается, если никуда не ходить и ничего не делать. Это очень безопасно. Только неразумно.

Когда нашим поведением управляет страх, происходит переоценка рационального восприятия действительности и подавление внутреннего мира ощущений, чувств. Чем больше пространство фантазий между человеком и жизнью, тем страх больше. В результате страх подменяет реальность, и кроме страха мы не получаем ничего. В буквальном смысле этого слова. Из-за своих фантазий мы «теряем почву реальности» под ногами и «улетаем в воображаемый мир» кошмаров. Значит ли это, что бояться не надо? Нет. Бояться надо. Но нельзя давать страху власть над своей жизнью. Так что же делать? **В случае с мамой мы пришли к мысли, что есть опыт других мам. Тех, кто уже родил второго здорового ребенка.** И таких не много, а очень много. Можно узнать, где они наблюдались. Найти хорошего специалиста. Продумать, когда лучше лечь в роддом. Понять, что может понадобиться



во время второй беременности. Это называется «дорожная карта». Когда есть дорога, появляется уверенность в том, что по ней можно идти. В нашей жизни всегда есть место для вероятности и неопределенности. Но если мы знаем, чего боимся, то примерно представляем себе, где можно упасть. Тогда можно и соломку подстелить. Станет в этом случае легче? Определенно. Потому что мы управляем ситуацией. А когда мы управляем ситуацией, нам не страшно. Мы спокойно идем к осуществлению наших желаний. А значит, становимся более счастливыми.

Автор текста:  
Марина Чалдышкина

## НЕХИЛЫЕ МЕЧТЫ



Болезнь дочери не помешала родителям сохранить тепло домашнего очага.

Выездная бригада детской паллиативной помощи БЦ «Радуга», снаряжаясь в очередной выезд к тяжелобольным детям, традиционно ожидает увидеть утомленных родителей, подавленных детей и в целом весьма печальную и специфическую картину быта, когда ребенок болен. Заставленные лекарствами подоконники и столы, всюду сложная аппаратура и приспособления. Однако один из дней подарил нам буквально шквал эмоций. И, к счастью, положительных.

У Леры Быченко ДЦП. В свои 14 лет она не может ходить, а стоит, только если есть за что опереться. Увидев много незнакомых людей, она насторожилась и от смущения склонила голову. На вопросы отвечала неохотно, в основном с нами говорила мама. Будучи позитивным, активным человеком, она не унывает и не дает унывать домочадцам. **Болезнь дочери не стала для семьи Быченко фактором развала, а наоборот, лишь всех сплотила, заставив радоваться каждому проведенному вместе мгновению.** Дойдя в своем рассказе до обучения дочери, мама стала с гордостью показывать прописи Леры. Сама писать девочка не в состоянии, но делает успехи в технике «рука в руке». И наконец речь зашла о видеоблоге...

Как только был раскрыт главный секрет Леры — она мечтает стать видеоблогером и иметь собственный канал на Ютубе — девочка перестала смущаться и с жаром начала рассказывать обо всем, что носится в ее голове. Она рассказала и об интернете. И о макияже,

которым она любит заниматься с сестрой. И о новых серьгах, которые ей скоро подарят. **А на вопрос о мечте Лера ответила: «Хох... мечты у меня нехилые!»** Девочка мечтает снова побывать на море. Как-то был случай, когда Леру не взяли в одно из путешествий. Но она не обиделась. Совсем не обиделась. Вообще не обиделась. О том, что она не обиделась, мы услышали еще не раз. Ну и конечно же, Лера мечтает о камере, с помощью которой будет записывать видеоролики. «Я хочу снять музыкальный клип. Но только я не знаю, сколько нужно людей пригласить, чтобы это сделать. А еще я хочу зеленый фон для видео, и микрофон мне тоже нужен, чтобы звук записывать. Когда-нибудь я на это все накоплю, и у меня будет свой канал».

Лера много времени проводит с младшей сестрой, которой 7 лет. Мама, смеясь, припомнила случай, когда девочки решили сделать друг другу макияж и раскрасили лица всем, что только было в косметичке. **Удивительно, насколько Лера всесторонне развита. Ее речь очень грамотна и сложна по структуре.** Девочка использует в разговоре очень много метафор, фразеологизмов, связно выстраивает свое повествование. И выходит так, что проблема этой семьи не в психологическом состоянии: дети умны и жизнерадостны, родители не замкнуты в себе и очень любят обеих дочерей, воспринимая болезнь старшей дочери не как приговор, а просто как житейскую неурядицу.

Лере необходимы специализированные механизмы для поддержания осанки и укрепления мышц ног — ходунки, параподиум и специальное жесткое кресло. **Без поддерживающих устройств Лера вынуждена сутулиться, сидя на диване за просмотром телевизора. Это, несомненно, приведет к необратимой деформации позвоночника.** Поддержит и укрепит состояние девочки специальная терапия и массаж. Подобные медицинские (еще и бесплатные) услуги возможны в «Доме радужного детства», единственном в Омске медицинском комплексе европейского уровня. К тому же коридоры и комнаты комплекса отлично подойдут для создания блогов на канале Леры и Даши, ее младшей сестры. Не за горами карьера видеоблогера.

Скоро «Дом радужного детства» получит медицинскую лицензию, после чего распахнет свои двери перед десятками детей, нуждающихся в срочной помощи медиков и специализированных психологов. Такая срочность повлекла за собой большие обязательства: многие подрядчики долгое время работали в долг, понимая важность и ценность возводимого объекта. Теперь этот долг нужно оплатить. Только с вашей помощью можно будет как можно скорее приступить к оказанию медицинской помощи таким больным детям и в полном смысле слова — спасти их жизни!

Автор текста:  
Вадим Ледяев

## СПЕШИТЕ ДЕЛАТЬ ДОБРЫЕ ДЕЛА

**Волонтерское движение – это деятельность, в которой человек участвует добровольно, без заработной платы, без продвижения по службе, для решения острых социальных проблем. Если вы никогда не пробовали, а очень хочется помочь словом и делом, то это статья для вас. Давайте разберемся в том, что делает волонтер и как стать одним из них. А поможет это сделать Анна Черепанова.**

Сегодня мне хотелось бы поговорить о волонтерстве, которое стало частью моей жизни. После смерти наших тяжелобольных сыновей мы решили перебраться в другой мегаполис. Находиться в Омске было тяжело морально, все нам напоминало об Арсении и Мироне. **Я всегда стремилась помогать людям, даже тогда, когда было трудно самой.** Волонтерская деятельность зародилась очень давно, вспомните сестер милосердия, различные движения помощи нуждающимся. В основе этой деятельности лежит очень мудрый и древний принцип: хочешь почувствовать себя человеком — помоги другому. В современной жизни волонтеры просто незаменимые люди. В любом человеческом обществе всегда есть идеи добровольной помощи, и эта помощь не преследует цели извлечение какой-то выгоды или прибыли, она совершенно бескорыстная. Поскольку мне хотелось поучаствовать в разных сферах волонтерства, я выбрала направления, близкие мне по духу, и по возможности в свободное от работы время сею вечное и доброе...

В Москве, как и в Омске, есть множество благотворительных организаций, где нужна помощь, сейчас я помогаю детскому хоспису, на мероприятиях и в офисе. Иногда участвую в движении «Обед Надежды», где равнодушные люди кормят возле метро бездомных и обездоленных людей. Помогаю на различных городских мероприятиях от «Ресурсного центра по развитию и поддержке волонтерского движения «Мосволонтер». **Волонтеры – это совершенно обычные люди, просто у них есть немного свободного времени и большое желание помочь.** Помощь может быть самая разная, каждому желающему добровольно и бесплатно помогать всегда найдется дело. Если нет возможности куда-то выезжать, можно помогать из дома, например в распространении информации (я помогаю Greenpeace и ПСО «Лиза Алерт» — поиск пропавших детей и других граждан. Просто делаю репосты и ставлю лайки, чтобы эту информацию увидели как можно больше людей).

Виды волонтерской помощи могут быть совершенно разные, можно быть, например, помощником на мероприятиях, административным волонтером, авто-волонтером,



музыкантом, аниматором (клоуном, фокусником, актером), арт-волонтером (фотографом или оператором), массажистом, парикмахером, IT-специалистом. Особенно если это касается детской благотворительной организации, где помощь нужна тяжелобольным деткам и их родителям. Не имеете возможность помочь личным присутствием, можно перечислять небольшие денежные средства или ежемесячные микропожертвования. Важна любая помощь!

В словарях волонтерство трактуется как добровольное выполнение определенных обязанностей по оказанию безвозмездной социальной помощи, услуг, добровольный патронаж над инвалидами, больными и престарелыми, а также лицами, оказавшимися в сложной жизненной ситуации. Именно поэтому волонтерская деятельность является инструментом социального развития. Присоединяйтесь, ваша помощь очень важна!

Благотворительный центр помощи детям «Радуга» приглашает к сотрудничеству всех равнодушных к чужой судьбе и желающих помогать тем, кто нуждается в помощи. Объединить таких равнодушных призвана волонтерская программа нашего центра. Звоните по телефону 908–902!

Автор текста:  
Анна Черепанова



## ВЫ ПОМОГЛИ, СПАСИБО!

На этой странице мы снова хотим выразить признательность за помощь, которую вы оказываете тяжелобольным детям. У каждого из вас разные возможности, но самое главное — вы не остаетесь в стороне от чужой боли!

В январе, благодаря вашей поддержке, мы смогли оказать помощь нашим подопечным на сумму

# 1 526 959, 61 рублей.

### ПОМОЩЬ ПОДОПЕЧНЫМ:

28 130, 00 руб. – оплачены медицинские услуги для Алены Ширияевой.

10 500, 00 руб. – оплачены медицинские услуги для Сони Грязновой.

208 859, 58 руб. – оплата кислородных концентраторов для подопечных, аренда помещения, коммунальные услуги для выездной паллиативной службы «Радуги».

21 865, 00 руб. – приобретены ингаляторы, зонды, оплачена их доставка для Егора Миронова, Коли Цыганкова, Карины Ведьмаковой.

85 000, 00 руб. – приобретен аппарат на нижние конечности и туловище для Кристины Жусуповой.

42 750, 00 руб. – приобретена отделяемая спираль «Flipper» для Данилы Валеева.

6 608, 04 руб. – приобретено специализированное питание для Сережи Гутника.

219 000, 00 руб. – закуплены инсулиновые помпы для Вероники Воронковой и Ани Куличковой.

246 000, 00 руб. – приобретен окклюдер для Саши Перминовой и Алины Бесединой.

### «ДОМ РАДУЖНОГО ДЕТСТВА»:

658, 246, 63 руб. – расходы на устройство дорожного покрытия, на строительные материалы, расходы на газоснабжение, на отделочные работы в котельной хосписа ив административном корпусе.

## НЕ ДАЙ МНЕ УСНУТЬ

Когда Алена прыгает на диване, через ее трахеостому хрипами вырывается воздух. В синих глазах только искренняя радость, ведь пришли гости. Два банта на голове подчеркивают торжественность события. Алена редко гуляет на улице, а побывать у мамы на работе в детском саду — это как прийти в музей. И дело вовсе не в желании. Обстоятельства такие. Такие, что в течение каждого сна холодный, но такой нужный аппарат ИВЛ «хранит» дыхание Алены как верный страж. Потому что во время сна организм девочки «забывает», как дышать. У болезни даже название сказочное: синдром проклятия Ундины. Только вот для этой семьи такая сказка и есть быль.

Синдром ночного апноэ получил название в честь водной феи Ундины, которая заколдовала своего возлюбленного, так, что тот должен постоянно помнить ее и не засыпать. Если любимый уснет, то не сможет дышать и умрет. **С рождения девочка самостоятельно дышать во сне не может. Никто не понимал в чем дело, как говорит Маша, мама Алены, «ее проверили от и до».** И уже потом молодой реаниматолог предложил сдать анализ на синдром

Ундины. В России зарегистрировано 24 случая этого синдрома. В Омске Алена одна.

С того момента как Алена оказалась дома, за ее сном поочередно следят родители. На вопрос: когда в последний раз оба выспались — родители ответили, что еще до рождения дочки. Каждые три часа они сменяют друг друга, давая возможность отдыха. «Все перевернулось, такого, конечно, не ожидали. Но жизнь продолжается, и мы стараемся создавать условия для жизни дочери», — говорит Маша. До полутора лет с Аленой сидела мама, а после до трех лет папа. На работу выходить надо. **Сегодня для детей с таким синдромом на федеральном уровне ничего не выделяется, несмотря на инвалидность, поставленную с трех месяцев.** «Расходники» для трахеостомы и лекарства недешевые. Пока родители на работе, с Аленой сидит бабушка. Алена — гиперактивный ребенок, но это как раз на руку, ведь чем больше она двигается, тем лучше для нее. Она чаще дышит и разрабатывает легкие, развивает физиологическое дыхание. Алена умеет сама вставлять трубку от ИВЛ в трахеостому и включать аппарат.



Сейчас для нее это как игра. Она не знает, что не все дети так спят. Для обычных детей сон полезен, только для нее смертельно опасен.

Согласно легендам, человек, доставший цветок папоротника, сможет беспрепятственно смотреть на ундин, не поддаваясь их очарованию. Такой папоротник для Алены — это операция по вживлению стимулятора диафрагмальных нервов. Суть операции в том, что в организм ребенка вживляют специальные датчики. Они связаны с переносной базой. База похожа на пульт от телевизора и должна быть с Аленой всегда во время сна. Импульсы воздействуют на диафрагму, задавая определенную частоту дыхания, не давая ему «замирать» во время сна.

**Благотворительный центр «Радуга» проводит сбор денежных средств на установку стимулятора диафрагмального нерва MARK IV в размере 7237692 руб. Все это необходимо для возможности спокойного дыхания Алены. О том, как помочь Алене, можно узнать на сайте центра «Радуга».**





## ПОСЛЕДНЯЯ И ЕДИНСТВЕННАЯ НАДЕЖДА ДЛЯ НАСТИ

В нашей стране проживает от семи до десяти тысяч людей со спинальной мышечной атрофией. Одна из них — семнадцатилетняя омичка Настя Коптева. Каждый день смерть склоняется над девушкой и отнимает у нее жизнь по кусочкам. Для того чтобы поддержать Настю, Благотворительный центр помощи детям «Радуга» проводит сбор средств.

Настя изо всех сил пытается надуть шарик. Она морщится. Губы увлажняются набежавшей слюной. Но шарик все не увеличивается. Девочка предпринимает попытку за попыткой, все ее тело напрягается, но оранжевый негодяй не поддается. **«Дыхания не хватает», — оправдывается Настя, стараясь перевести дух. Такие упражнения — ежедневная необходимость.** Из-за врожденной генетической болезни мышцы Насти ослабли настолько, что не способны даже на кашель. Но пока за всю свою семнадцатилетнюю жизнь Настя Коптева

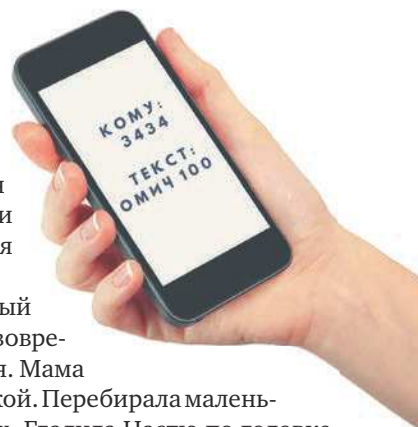
так и не надула ни один шарик. Диагноз девочки — спинальная мышечная атрофия.

Настя росла как обычный здоровый малыш. Начала вовремя держать голову, садиться. Мама спокойно ухаживала за дочкой. Перебирала маленькие пальчики и целовала их. Гладила Настю по головке, пока та, причмокивая, сосала грудь. Потом, в 10 месяцев, девочка встала на ножки и начала ходить, придерживаясь за опоры. Но дальше дело не пошло. До 5 лет Настя могла ходить только с поддержкой. **А затем — регресс. Ноги постепенно слабели. Девочка села в коляску. В 12 лет слабость мышц распространилась и на спину.** Мышцы уже не могли поддерживать позвоночник. Он стал искривляться. Внутренние органы сдавливались и не могли нормально работать. У Насти начались проблемы с сердцем. Результаты обследований в московской клинике показали, что во время сна дыхание девочки неполноценно. Мышечная атрофия перекинулась и на мышцы грудной клетки. Появилось апноэ — остановки дыхания. Жизненно необходимым стал аппарат искусственной вентиляции легких. Его выдал минздрав. Когда Настя вернулась домой в Москаленки, ее поддержали администрация и все население района!

Но проблем осталось еще очень много. Насте также нужен откашливатель. Кашель, как и дыхание, случается при участии мышц. Они резко сокращаются и выталкивают воздух из дыхательных путей. Сейчас ребенок на это не способен. Мокрота прилипает к стенкам гортани и еще больше затрудняет дыхание. **Операция на позвоночнике Насте обеспечена государственной квотой. Но до этой операции нужно еще дожить.** А без откашливателя девочка в какой-то момент может просто задохнуться. Настя с мамой очень ждут операцию. Они возлагают на нее большие надежды.

«Я каждый день представляю, как после операции я смогу нормально дышать и говорить», — с трудом прорывается голос Насти сквозь деформированный скелет. Настя очень любит читать. Фантастика и детективы — книги, которые скрашивают ее тихие вечера. **Мама Насти не унывает. Как-то ей довелось увидеть юношу на коляске, который работал банковским служащим. Это вселило в нее надежду на то, что Настя тоже сможет жить обычной жизнью.** И коляска тому не помеха. Остается только дождаться операции на позвоночнике. А пока — массажи для тонуса мышц; шарик, который пока не поддается стараниям девочки, и аппараты — ИВЛ и откашливатель. У мамы Насти нет возможности самостоятельно купить откашливатель, который стоит как автомобиль. Она попросила помощи у благотворительного центра «Радуга».

Давайте объединим наши усилия и подарим Насте радость детства, пока еще не слишком поздно! Благотворительный центр помощи детям «Радуга» начинает сбор средств на откашливатель для Насти Коптевой. Сумма сбора — 735 968 руб.





## МИЛИ ДОБРА

Ребята из Омской области, страдающие тяжелыми заболеваниями, очень часто нуждаются в лечении и реабилитации за пределами региона. Больницы с лучшими специалистами находятся в Москве и Санкт-Петербурге, а санатории и реабилитационные центры — на юге страны. В редких и сложных случаях ребенку требуется операция за границей. Добираться туда непросто и дорого. **Как правило, в благотворительный центр «Радуга» обращаются семьи, которым билеты нужны очень срочно, потому что дату операции назначают на ближайшее время.** Денег на билеты у семьи нет, а благотворительный центр, к сожалению, не может сотворить чудо и за несколько дней организовать сбор и закрыть его. Именно поэтому «Радуга» проводит отдельный

сбор на приобретение железнодорожных и авиабилетов для детей, нуждающихся в медицинской помощи за пределами Омской области. С его помощью мы сможем быстро купить билеты тому, у кого на счету каждая минута.

Совсем недавно наша подопечная Ева Малая вместе с мамой отправились на лечение в США. **У девочки продольная гемимелия костей левой голени и двухпалая стопа с тремя пальцами, левая ножка укорочена и сильно недоразвита стопа.** Вот что написала мама Евы сразу после того, как они доехали до клиники. «Мы наконец добрались до города нашего лечения. Дорога была очень трудной. Две пересадки, двенадцатичасовой перелет, автобус до Вест Палм Бич, сутки в комнате частного сектора на другой стороне города

и наконец въезд в хостел при общезжитии! **Мы уже прошли долгий путь рядом с вами, впереди самое важное — операция и выздоровление, то, о чем мы мечтали с того момента, как узнали о нашем диагнозе.** Спасибо вам за помощь и отзывчивость! И за участие в судьбе нашей малышки! Мы благодарим вас от всего сердца и просим помолиться за Еву во время операции». Американский доктор Пейли в конце января сотворил чудо и провел сложнейшую операцию, сейчас девочка проходит реабилитацию в Майами.

Спасибо вам за то, что вы есть. Ваша поддержка позволяет нам делать все то, что помогает нашим подопечным выздоравливать и возвращаться домой! Все отчеты о потраченных средствах, в том числе на билеты, вы можете найти на сайте «Радуги».



*Парфюм-Лидер*

## Дорогие мамы!

Мы поздравляем вас с наступающим праздником 8 марта! Ваше сердце умеет видеть больше и любить глубже. Мы восхищаемся вашей самоотдачей, женской мудростью и силой духа! В этот прекрасный весенний день желаем Вам, чтобы в ваших добрых и любящих сердцах всегда был луч света, который озарит ваш непростой путь. Чтобы Вы всегда находили в себе силы идти и бороться с жизненными сложностями до победного конца. Чтобы близкие люди окружали вас заботой, чуткостью и взаимопониманием.

*С любовь, компания «Парфюм-Лидер».*



## «Добрые свадьбы» вместе с «Радугой»

**Стать на один вечер английской принцессой и устроить себе свадьбу, как у принца Гарри и Меган Маркл. Это просто!**

Друзья, Благотворительный центр помощи детям «Радуга» запускает новый социальный проект, который уже завоевал сердца многих молодоженов по всему миру! Стать на один вечер английской принцессой и устроить себе свадьбу, как у принца Гарри и Меган Маркл. Это просто! Для этого достаточно отказаться от свадебных букетов и предложить вашим гостям вместо них сделать добровольные пожертвования. Если у вас скоро свадьба и вы не равнодушны к проблемам тяжелобольных детей, то предлагаем принять участие в нашей акции, сделав подобное доброе дело в Омске, а деньги направить в наш центр на помощь детям.

Кстати, перевести средства ваши гости смогут онлайн — тогда в приглашении нужно будет указать реквизиты выбранного центра. Большой популярностью пользуется второй способ: сбор пожертвований в бокс прямо на свадьбе. Мы с удовольствием ответим на ваши вопросы по почте [radeva@yandex.ru](mailto:radeva@yandex.ru). Или просто позвоните нам по телефонам (моб) +7-913- 633-95-10, 908-902, +7 (3812) 24-68-60

### Дорогие читатели! Подопечные Центра ждут вашей поддержки!

Помочь ребятам можно удобным  
для вас способом:

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

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

С помощью пластиковых карточек VISA  
и MasterCard на сайте: [www.vseplatezhi.ru](http://www.vseplatezhi.ru)

Опустив пожертвования в специальные  
ящички или «БАНКи ЖИЗНИ»

С помощью смс на номер 3434  
слово Радуга (пробел) и сумма —  
на проект «Дом радужного детства»  
Слово Омич (пробел) и сумма —  
на помощь детям. Вам придет смс о под-  
тверждении, ответьте на него!

А также мы всегда рады видеть вас  
по адресу: г. Омск, ул. Красина, 4/1  
Звоните нам по телефонам:  
+7 (3812) 24-68-60, 908-902  
Присылайте сообщения по факсу  
+7 (3812) 24-65-01

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

Над номером работали:  
Валерий Евстигнеев, Сергей Михневич, Анна Митяева,  
Олеся Ульянова, Екатерина Овчинникова,  
Наталья Астанина, Дарья Гурнович, Ольга Петренко,  
Марина Федосеева, Мария Мручак, Александр Заборских,  
Фархат Байсадыков.

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 № 02 (79) февраль 2019. Тираж 15 000 экз.  
Рег. свидетельство ПИ №ТУ55-00544

Газета зарегистрирована в Управлении  
Роскомнадзора по Омской области.  
Дата выхода: 12.02.2019. Подписано в печать: 11.02.2019.  
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

