



ГАЗЕТА
ДОБРЫХ ДЕЛ

РАДУГА

Газета для всей семьи Издаётся с 21 декабря 2011 года

РАСПРОСТРАНЯЕТСЯ БЕСПЛАТНО

www.raduga-omsk.ru

Выпуск № 06 (71), июнь 2018



АЛЕНА ПАШКОВА, 4 ГОДА
Синдром проклятия Ундины



РЕБЕНОК НЕИЗЛЕЧИМО БОЛЕН:

Чем может помочь детская
выездная паллиативная служба?

Стр. 4



ЕЛИЗАВЕТА СТЕПКИНА:

Ребенок счастлив, когда его любят

Стр. 10



ВРАЧ ОЛЬГА КАЙДАШ:

Быть врачом в детском хосписе
«Дом радужного детства» совсем не просто

Стр. 7

ХОРОШИЕ НОВОСТИ О СТЕПАШКЕ



Дорогие друзья! Писать такие новости всегда очень приятно! Накануне вечером пришла отличная новость из Германии — маленькому Степе Туренко немецкие специалисты сделали операцию. Продлилась она несколько часов и оказалась не такой простой, как планировалось, но прошла очень хорошо! Врачи удалили полностью очаг в головном мозге. Экспресс-диагностика показала, что это дисплазия, но окончательные итоги будут примерно через неделю. Некоторое время Степа был в реанимации, а сейчас его перевели в обычную палату. Как написала мама мальчика Марина, Степашка мужественно перенес все необходимые процедуры и держится молодцом, как и подобает настоящему мужчине! Мы уверены, что на этот раз все получилось, и наконец-то у мальчика и у всей замечательной семьи Туренко начинается нормальная счастливая жизнь, и наш Степа забудет, что такое приступы эпилепсии! Друзья, спасибо вам огромное! Самое искреннее и душевное, за вашу доброту, за вашу поддержку и за то, что вы были рядом со Степой.

ДОБРЫЙ ЗАБЕГ

В не по-весеннему холодное воскресное утро, 27 мая, почти тысяча омичей вышли на старт благотворительно-го Зеленого марафона «Бежим со смыслом». Не первый год уже проводится этот забег в Москве и Санкт-Петербурге.



бурге. Теперь этот праздник здоровья прошел и в Омске. Ни дождь, ни ветер не испугали участников марафона. Они бежали за тех детей, кто прикован к постели редкими генетическими, врожденными и приобретенными заболеваниями. Самые маленькие участники от 2,5 до 4 лет пробежали дистанцию в 42 метра, а серьезные соревнования начались на старте в 4,2 километра. Благотворительный центр «Радуга» совместно со «Сбербанком» призвал участников поддержать больных лежачих детей детского хосписа «Дом радужного детства». Здесь будут получать реабилитационные мероприятия больные дети, а по рекомендации врачей реабилитацию пройдут и их мамочки.

На сегодняшний день закончено строительство и реконструкция административного и терапевтического корпусов. Наша сибирская весна только сейчас разрешает заниматься обустройством ландшафта территории. Создаются прогулочные тропинки, дорожки к вольеру для животных. Обустраивается каждый квадратный метр территории. В ближайшие дни водоем и водопад начнут обживать первые постояльцы контактного зоопарка — уточки Пикинки, которые и будут являться ответственными санитарами всего водного бассейна нашей лесной сказки «Дома радужного детства». Наши граждане, не испугавшиеся непогоды, твердо решившие поддержать маленьких больных омичей внесли свой вклад в социальный проект детского хосписа. Огромное СПАСИБО вам за энтузиазм и преданность! Все новости о подопечных детях, проектах Радуги, возможности присоединиться и помочь, вы сможете увидеть на сайте: raduga-omsk.ru

БРАВО, МАЭСТРО СПИВАКОВ



В Омске артисты одного из лучших симфонических коллективов мира — Национального филармонического оркестра — под управлением народного артиста СССР Владимира Спивакова представили уникальную программу.

После концерта состоялась тёплая встреча и общение. Мы подарили маэстро памятный подарок, медаль Мецената-2017, благодарственное письмо и цветы. Словами не передать ту радость от общения с великим, талантливым, и в то же время очень простым и добрейшим

человеком. На средства, пожертвованные Владимиром Теодоровичем был закуплен весь объём кирпича для строительства детского хосписа в Омске. Сегодня этим уникальным строением восхищаются многие. Иначе быть и не может! Если такие талантливые личности нашей страны, прикасаются к такому благородному проекту как Детский хоспис, ему быть — лучшим!

Владимир Теодорович, от имени многих мамочек, многих неизлечимо больных детей, от имени поклонников вашего творчества омичей — низкий поклон и спасибо за ваше добрейшее сердце!

ОМИЧИ КРУТИЛИ ПЕДАЛИ СО СМЫСЛОМ



Спортивный праздник «ВелоОмск-2018» 27 мая украсил наш благотворительный велоаезд. Уже четвертый год в массовом заезде формируется отдельная команда под флагом Благотворительного центра «Радуга». Участников отличали красочные повязки и возможность поддержать подопечных детского хосписа «Дом радужного детства». Невзирая на прохладную погоду, а ранним воскресным утром за окном столбик термометра не поднимался выше 3 градусов, колонны велосипедистов стекались на Соборную площадь из разных микрорайонов города. На старт вышли любители-велосипедисты и профессионалы. Ежегодно в Благотворительном заезде принимают участие команды омских компаний и предприятий. За верность традициям и постоянное участие мы с удовольствием благодарим команду отделения по Омской области Сибирского главного управления Центрального банка РФ, ОАО ОМПО «Иртыш», Команду «ПО «Полет» — филиала АО «ГКНПЦ им. М.В. Хруничева» и другие организации. Мы говорим огромное спасибо всем спонсорам и партнерам благотворительного велоаезда: Молодежный театр «Третий круг», Центр реалити-квестов «Интуиция», салон красоты «Афродита». В этот хмурый

день настоящим лучиком солнца появилась на сцене 6-летняя Даша Симоненко (бывшая подопечная нашего Центра). Девочка мечтала о велосипеде много лет и даже просила об этом Деда Мороза перед Новым годом. На спортивном празднике ее мечта сбылась — один из спонсоров вручил Даше подростковый красный велосипед. В следующем году будущая велоледи пообещала быть в нашей команде Благотворительного велоаезда-2019.

ИТОГИ АКЦИИ «ВЕСЕННЯЯ НЕДЕЛЯ ДОБРА»

Акция «Весенняя неделя добра» в Омске проводилась в поддержку подопечным БЦ «Радуга». К акции присоединились школы №8, №78, №117, №137, №24, №85, №93. Детские сады №81, №342, 119, №25. Школа искусств №6. Учебные заведения проводили концерты, ярмарки hand-made, беспроигрышные лотереи, сбор макулатуры и гуманитарной помо-



щи для подопечных центра, трансляцию видеороликов, устанавливали фонд-боксы в поддержку Степы Туренко. В рамках благотворительных концертов на сценах выступали творческие коллективы от дошколят до педагогов со всевозможными номерами! Звучали добрые песни, завораживали зрителей детские выступления. Ребята связали, сплели, слепили и сшили потрясающие поделки! На эти веселые мероприятия заходили родители воспитанников детских садов и учеников, которые также принимали активное участие в ярмарках. Информационная поддержка была оказана многими государственными и коммерческими структурами. Благодаря большой работе педагогов, отзывчивости детских сердец и верному родительскому воспитанию оказана помощь для лечения Стёпы Туренко на сумму более 100 тыс. рублей. В завершении Весенней недели добра, посвященной Стёпе Туренко, хочется отметить вклад детских садов №100, №119, №65, №249, №128, №341, а также школы №36 (пришкольный сад). Дети вместе со своими родителями и воспитателями стали участниками Бессмертного полка, а после - организовали фестиваль детского творчества для ветеранов и сирот Великой Отечественной войны.

ЧТО ТАКОЕ МОБИЛЬНАЯ ПАЛЛИАТИВНАЯ СЛУЖБА И ЗАЧЕМ ОНА НУЖНА?



Наступает время, когда ребенка уже выписывают из больницы домой «ждать своего часа».

К сожалению, таких случаев — множество. Маленькая деревушка на краю географии, отсутствие дорог, нет возможности съездить лишний раз в поликлинику, а тем более лечь на обследование или лечение. Нет работы в селе, нет зарплаты, нет денег — это главные причины невозможности вовремя и качественно поставить диагноз, а в последствии его излечить. Есть и городские дети. Есть очень хорошие состоятельные семьи. Но болезнь не спрашивает твой социальный статус, финансовое состояние семьи, она приходит, как правило — неожиданно.

Как правило, от этого страдают больше всего дети. Они не могут заниматься самолечением, а терпеть недуги и боль, это дело привычное. Привычное — от безысходности.

В Омской области более 300 больных детей, которые нуждаются в нашей с вами помощи. Эти данные — это официальная статистика. Неофициальная — более 1000 детей. Ведь многие семьи даже и не знают о своих законных правах, льготах.



При нашем благотворительном Центре «Радуга» с 2014 года работает детская выездная паллиативная служба. Паллиативная, значит хосписная. Но хосписная не для того, чтобы умирать, а для того, чтобы жить. Команда выездной службы: специалисты психологи, соцработники, водитель, журналист, оператор, и конечно же медики. Врач детской выездной паллиативной службы Ольга Николаевна Кайдаш внимательный и профессиональный доктор. За ее плечами работа в детском паллиативном отделении ДГБ №-4. Сейчас на патронаже нашей выездной службы 119 семей по всей омской области и городу. И это только часть. Каждую среду мобильная бригада выезжает по районам Омской области. Каждая поездка несет неопределенность. Каждый рабочий выездной день заканчивается новыми подопечными, которые нуждаются в помощи. В приоритете для нашего Центра детские случаи, в которых не могут помочь государственные социальные и медицинские программы.

НА ЧТО ЭТО РАБОТАЕТ?

БЦ «Радуга» — это общественная некоммерческая организация, которая функционирует на частные и корпоративные пожертвования, а также на средства грантов. Финансовой поддержки от государства нет. Вся деятельность осуществляется на средства, поступившие добровольными пожертвованиями для уставной деятельности.

Так выглядит смета на одного выездного дня паллиативной службы:

Перечень расходов	стоимость
ГСМ (бензин, дизель)	2000,00
Амортизация транспортной единицы	850,00
Раздаточный материал (учебные пособия, буклеты, газета)	750,50
ЗП выездной бригады 6 человек/1день	13700,24
Итого	35300,24

Приехать в семью с больным ребенком без подарков мы не можем, поэтому берем с собой детские игрушки, одежду, подгузники, раскраски и развивающие игры — спасибо нашим партнерам, волонтерам и спонсорам, этим нас выручают они.

Эффективность мобильных паллиативных служб проверена в десятках стран мира, но лучше всего они работают там, где объединены усилия общества и государства.

ДЕТСКИЙ ХОСПИС НУЖЕН НЕ ТОЛЬКО ДЕТЯМ

У каждого паллиативного ребенка есть родители, которым очень нужен отдых. «Дом радужного детства» придерживается социально ориентированного подхода к оказанию помощи — там смогут помочь семьям.



Реабилитация неизлечимо больных детей — это всегда тяжелый психологический процесс. Как зачастую это происходит? Ребенок получает несколько сеансов массажа или физиолечения, с мамой его на неделю могут отправить в пансионат, а потом семья вновь оказывается в суровой реальности. Люди остаются один на один с проблемой, из-за чего многие замыкаются в себе или вовсе отрицают болезнь, уверяя, что с их ребенком все нормально. Об улучшении здоровья мамы и речи не идет...

В нашем «Доме радужного детства» все иначе. Здесь приветствуется социально ориентированный подход, который направлен на работу не только с детьми — в программу реабилитации вовлекается вся семья, в которой живет паллиативный ребенок. Специалисты Центра будут работать над их психологическим состоянием, обучать лечебной физкультуре, массажу и уходу за детьми с самыми разными заболеваниями.

«Родителям очень важно делать массаж детям с ДЦП, потому что в противном случае конечности могут перестать двигаться вообще. Обучение будет бесплатным — мама сможет присутствовать на сеансе и освоить технику. По такому же принципу будет проходить обучение лечебной физкультуре, пассивной и активной», — говорит врач «Радуги» Ольга Николаевна Кайдаш.

Социально ориентированный подход вовлекает всех членов семьи в процесс, позволяет принять уникальность и особенности каждого человека и в результате выстроить соответствующую стратегию реабилитации.

Давайте разберемся, в чем же суть этого подхода? Стандарты лечения и ухода остаются одинаковыми для всех постояльцев хосписа, но для каждого ребенка выбираются те методы, которые будут лучше работать в этом конкретном случае. Семья, как уже было сказано, не остается в стороне: они становятся союзниками и помощниками врачей в борьбе за детскую жизнь.

«Дети не могут существовать обособленно от своей семьи, а тем более дети с серьезными заболеваниями,

— отмечает Ольга Николаевна. — Мы рассматриваем маму и ребенка как единое целое, потому что зачастую эти женщины месяцами не выходят из комнаты, в которой находится ребенок. Им нужно постоянно ухаживать, делать процедуры, давать лекарства и невозможно отвлекаться даже на несколько минут».

Присутствие семьи в процессе реабилитации важно как для ребенка, так и для самих взрослых. В «Доме радужного детства» эти две задачи являются равнозначными. Маленькие пациенты должны чувствовать себя комфортно как физически, так и психологически, а родители смогут помочь им в этом. Старшим членам семьи нужно дать понять, что они не одиноки с проблемой, что им есть на кого рассчитывать — в этом будет заключаться помощь психологов

Грамотная реабилитация может и не излечит ребенка, зато сможет существенно улучшить его психологическое состояние и здоровье его родных. Так, мамы смогут передохнуть и заняться своим здоровьем: для этого в центре будет оборудован тренажерный зал, уже есть инфракрасная сауна, планируются занятия аэробикой и танцами. Они смогут выдохнуть, посмотреть кино, послушать живую музыку и даже просто погулять по сосновому бору. Человеку, годами не выходящему из дома, это подарит надежду на нормальную жизнь.

Друзья, строительство «Дома радужного детства» продолжается. Сейчас мы работаем над благоустройством территории и уже совсем скоро сможем принять первых гостей в этом уютном и таком добром месте. Вы можете поучаствовать в этом глобальном проекте просто перечислив небольшую сумму на счет «Радуги».

«МАМЫ, НЕ ОТКАЗЫВАЙТЕСЬ ОТ ПОМОЩИ!»



Болезнь ребенка не повод замыкаться в себе и делать ненужные жертвы. Советы психологов могут помочь родителям в преодолении барьера, не дающего принять помощь.

Тяжелобольной ребенок это одна из самых сложных ситуаций для семьи. В ней люди и отношения проверяются на прочность и не все выдерживают напряжения, не ослабевающего годами. Родители, чаще всего мамы, забывают о себе и полностью погружаются в уход за беспомощным чадом. Они годами, десятилетиями не знают отдыха, перестают следить за своим здоровьем, а уж тем более за внешним видом.

Мамам важно понимать, что чтобы быть в состоянии помочь своему ребенку, у них должны быть силы на это. Вот несколько советов, которые психологи дают родителям:

- Активным людям нельзя круглосуточно сидеть рядом с больным ребенком. Выбирайтесь на пробежку или хотя бы на прогулку;
- На забывайте питаться. Лучше всего по чуть-чуть, но часто. И так же часто пить воду;
- Обязательно находите время для сна;

- Не отказывайтесь от помощи, которую вам предлагают.

И если первые три пункта понятны и просты, то важность последнего нужно пояснить. Один человек не может делать все: и ухаживать, и работать, и воспитывать других детей, и хозяйничать, и огород сажать. Мама наших подопечных пытаются объять необъятное, но запас сил у человека ограничен. Поэтому нужно принимать любую помощь, которую

предлагают, пусть это будет даже незначительное дело: полить цветы или приготовить обед.

Благотворительный центр «Радуга» всеми силами помогает семьям с больными детьми и теперь эта поддержка выходит на новый уровень. Социальную передышку родителям будет предоставлять строящийся в Омской области детский хоспис «Дом радужного детства». Мама с паллиативным ребенком сможет прибывать здесь совершенно бесплатно и получить квалифицированную помощь. В центре не будет медицинских палат и больничного режима, зато будут развивающие занятия, водные процедуры в современной водолечебнице, массажи и ЛФК для детей и обучение родителей. Мама наконец смогут отдохнуть здесь, проверить здоровье и отвлечься от болезненной рутины полезными тренингами.

Мы строим этот хоспис и для детей, и для их родителей, потому что им одинаково нужна помощь. Да, есть такие болезни, которые нельзя вылечить, но с ними можно достойно жить и ребенку, и его семье.



ЧТОБЫ БЫЛО МЕНЬШЕ БОЛИ



Быть врачом в детском хосписе «Дом радужного детства» совсем не просто. Доктор должен быть и психологом, и другом. Но самое главное – в нужный момент забыть об эмоциях и принять правильное, профессиональное решение. Что за люди работают в нашем Центре? Для того чтобы ответить на этот сложный вопрос, мы подготовили для вас интервью с врачом-педиатром выездной паллиативной службы БЦ «Радуга» Ольгой Николаевной Кайдаш.

— Ольга Николаевна, как вы выбрали вашу профессию?

— Когда мне было 15 лет, у меня умерла мама от острого лейкоза. Вы знаете, в душе произошел переворот, я не могла осознать, почему человек может внезапно умереть. Хотелось разобраться в данном вопросе, получить медицинское образование и понять причину таких внезапных состояний. Мне захотелось научиться предотвращать такие исходы у людей в будущем. Сделать так, чтобы было меньше горя.

— А как получилось, что вашей работой стала помощь именно неизлечимо больным и тяжелобольным детям?

— Я хотела научиться лечить более сложные патологии, потому что именно они приносят большие страдания человеку и именно здесь помощь осо-

бенно необходима. Больным с неизлечимыми заболеваниями нужна не только медицинская, но и психологическая, социальная, духовная.

— В чем заключается ваша работа в «Радуге»?

— Я работаю врачом выездной паллиативной службы, консультирую детей с тяжелой патологией, помогаю подобрать терапию для облегчения страданий ребенка, направляю на стационарное лечение в паллиативное отделение при необходимости дополнительного обследования, а также занимаюсь организацией нового отделения в с. Подгородка, где будет оказываться помощь детям-инвалидам.

— Да, многие омичи знают, что в «Радуге» есть выездная служба. Как организована ее работа?

— Выездная служба – это бригада специалистов, в которую входят врач-педиатр, психолог, социальный работник, специалист по связям с общественностью, при необходимости – врач узкого профиля. Бригада выезжает в семьи, имеющие детей с неизлечимыми заболеваниями, как в городе, так и в области. Оказывается многофункциональная помощь: медицинская, психологическая, социальная, духовная и материальная.

— Давайте поговорим о самом масштабном проекте «Радуги». Какую помощь маленькие пациенты будут получать в хосписе «Дом радужного детства»?

— В ДРД маленьким пациентам будет оказываться медицинская помощь, направленная на стабилизацию, поддержание функций организма для предотвращения дальнейшего ухудшения и частичное улучшение путем физиолечебных процедур. А также будет оказываться помощь психолога, психотерапевта. Будут проводиться занятия с педагогами, логопедами, дефектологами, различные развлекательные и обучающие

мероприятия, в том числе обучение мам принципам массажа, ЛФК для проведения этих процедур в дальнейшем в домашних условиях. Особенность нашего формата – лечебную и восстановительную реабилитацию получают по назначению врача мамочки больных детей.

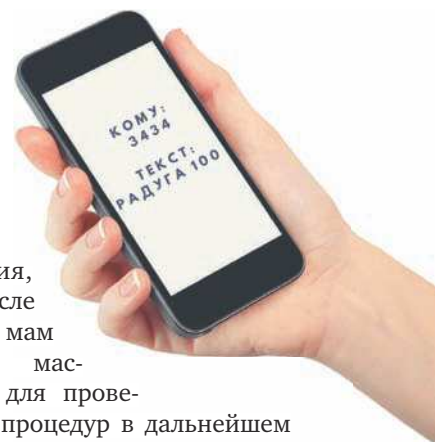
— Что будет главным в этой работе?

— Достижение равновесия психического состояния ребенка и его семьи. Наша цель – научить человека радоваться жизни независимо от обстоятельств. Мы научим, как можно пережить горе и разочарование. Окажем всестороннюю поддержку и помощь всей семье, для этого в нашей команде высокопрофессиональные психологи, обученные по европейским методикам.

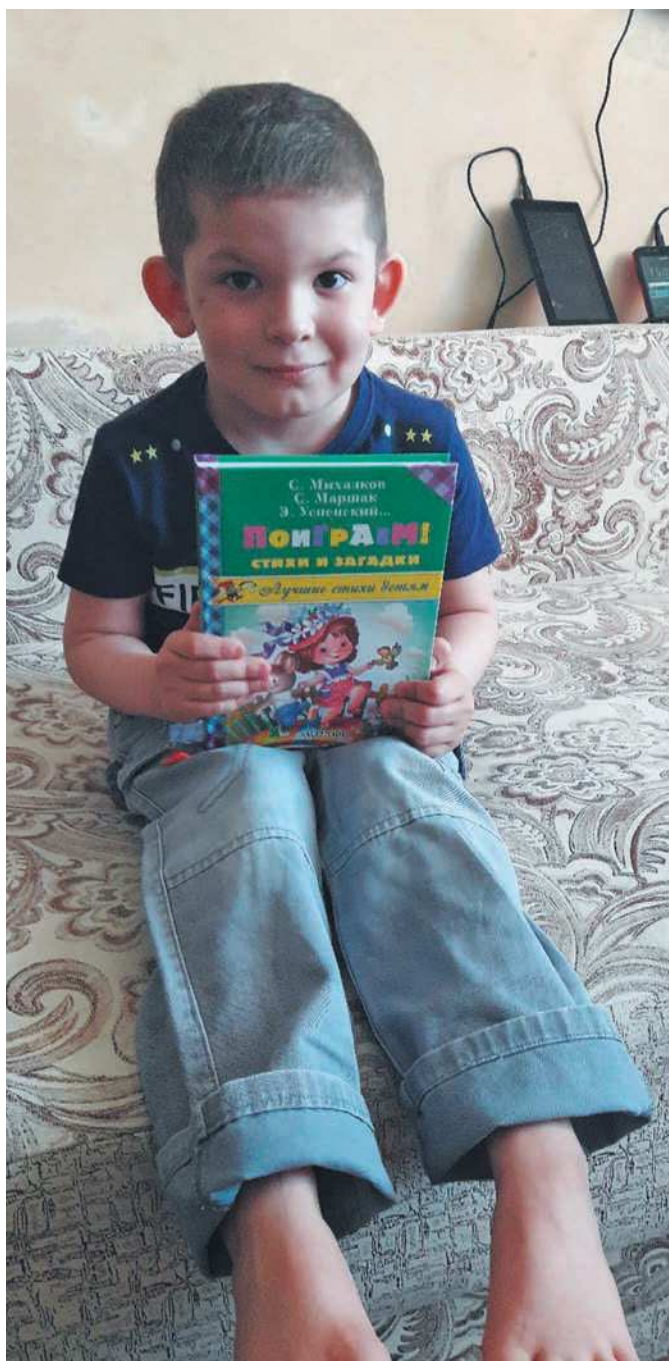
— В любой больнице задача врачей, персонала — вылечить. А в паллиативной медицине?

— Задача паллиативной медицины – поддержать ребенка и членов его семьи в любой трудной ситуации, добиться оптимистичного отношения, облегчить физические страдания, оказать духовную и социальную поддержку, вызвать радость жизни у ребенка и его мамы. В паллиативе все задачи – главные. Но первостепенные – не дать ребенку страдать и мучиться от боли.

Если ребенка нельзя вылечить, это не значит, что ему нельзя помочь. В Омской области сотни семей, где родители посвящают всю свою жизнь уходу за неизлечимо больными детьми. Именно в такой ситуации к ним на помощь приходят наши специалисты из выездной паллиативной службы. Есть желание помочь – звоните по телефону + (3812) 908-902. Есть необходимость помощи вам – звоните.



«МАМА, Я ЗДОРОВ, ПОЕХАЛИ ДОМОЙ»



Дорогие друзья! Эта рубрика посвящена жертвователям, благодаря которым наши маленькие подопечные дети обрели здоровье и получили новые возможности в жизни. Спасибо, что вы с нами! Посвящена она и тем, кому только предстоит пройти тяжелый путь к выздоровлению. Дорогие наши маленькие подопечные, все у вас будет хорошо! Главное, верить в это и не сдаваться. Сегодня читайте счастливую историю Ильи Makeева и становитесь друзьями Благотворительного центра помощи детям «Радуга».

Илюшка идет на поправку после пересадки костного мозга. «Хоть бы не слезить», — говорит Наталья в ответ на мой вопрос, как дела у ее сына Ильи. Семилетний мальчик почти год назад пережил трансплантацию костного мозга. Сейчас у него 99% донорских клеток и 1% родных, и Илья еще принимает сильные антибиотики. В августе мальчика ждет плановое обследование в московской больнице, которое покажет, нужно ли продолжать прием лекарств.

С рождения Илья страдает серьезным заболеванием крови. В крови не хватало нужных аминокислот. Из-за этого мальчику часто делали опасную процедуру по переливанию крови.

«Я не знаю, как мне освободиться от этих мыслей, — признается Наталья. — Как только появляется свободная минутка, я начинаю думать, вспоминать. Сейчас, когда Илюша в садике, я стараюсь отвлекаться, заниматься своими делами, документами. Хочется просто выключиться, отречься от прошлого. Но жить нормально уже не получится, внутри все изменилось и перевернулось».

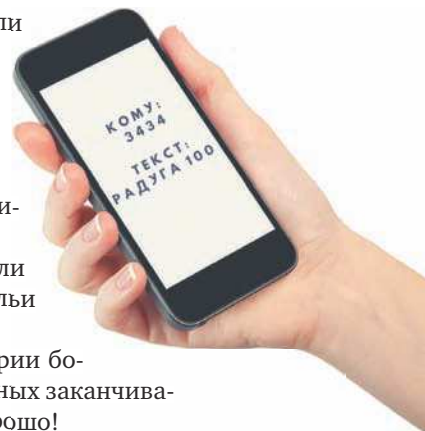
В больнице, где Илюше делали операцию, есть два отделения — в каждом по 10 человек. Спустя месяц без осложнений выписали лишь троих — и Илья в их числе. Наташа рассказывает, что с одной из семей, также получившей хорошие результаты, они делали все сообща: одинаково кормили, следили за гигиеной и не делали послаблений во врачебных рекомендациях. Последнюю фразу врача она запомнит на всю жизнь: «Чистые руки — залог здоровья вашего ребенка».

«Родители ходят по коридорам, спускаются в столовую, а потом просто накидывают сверху белый халат и идут к ребенку. Я смотрела на них с недоумением, потому что сама два раза в день принимала душ и меняла одежду — боялась занести хоть одну «микробину». Я даже руками его не касалась».

Когда Илюшу выписали из бокса, он бросился к маминим рукам и стал их нюхать. Уже потом мальчик признался, что за время, проведенное в изоляции, забыл запах родных маминих рук.

«Мама, я здоров, поехали домой» — первая фраза Ильи после выписки.

Как хочется, чтобы истории болезни всех наших подопечных заканчивались так же уверенно и хорошо!



ПОЛЕЗНЫЙ БИЗНЕС

Многие считают, что деньги — корень всех зол. Иногда это на самом деле так. Но деньги часто используются и для положительных изменений и щедрость дает нам надежду, заставляет осознать, что за успехом в мире предпринимательства стоят не только корыстные мотивы. О том, насколько совместимы бизнес и благотворительность, мы поговорим с представителем компании «Радуга» Ольга Попова.



— Ольга, расскажите о вашей компании.

— Наша компания уже несколько лет предлагает омичам натуральную косметику, настоящие приправы и полезные продукты. Мы тщательно выбираем действующие средства для ухода и здоровья, и в магазин попадают уже проверенные товары, с международными сертификатами качества, собранные по всей России, особое внимание уделяем омским товарам ручной работы. Мы также подбираем подарки и наборы, которые могут показать дорогому вам человеку вашу заботу и внимание.

— Как Вы узнали о Благотворительном центре «Радуга»?

— Наверное, как и многие, просто увидела просьбу о помощи ребенку, и не осталась равнодушной. Меня очень радует, что деятельность этого центра так правильно организована. К сожалению, родители больных детей не всегда могут добиться помощи от государства, и здесь нужна наша с вами помощь.

— Какова Ваша личная мотивация участия в благотворительности?

— На самом деле это очень сложный вопрос. Доброе де-

ло — это естественная реакция на трудности и страдания других людей, потому что мы все живем в обществе, ходим по одним и тем же улицам. Участие в благотворительности всегда говорит о понимании бизнесменами одной простой истины: заработал сам — не будь равнодушным к проблемам других.

— Так получается, что пока не все представители нашего бизнеса думают и действуют так же, как Вы. Если у Вас будет возможность постараться убедить их изменить свою позицию, что вы скажете?

— Я считаю, что мы должны здесь, в нашем городе, делать добро, не бояться и не стесняться этого. Чем больше людей будут к этому стремиться, и чем больше они будут помогать в тех форматах, которые доступны сегодня, тем скорее что-то сможет измениться в нашей жизни.

— Сейчас в стране непростое время. Можно ли позволить себе помогать другим?

— Это не должно быть выгодно, это внутреннее состояние каждого человека, это нужно просто делать и не оставаться равнодушным. Кто, если не мы?!

— Каким образом Вы решили сотрудничать с БЦ «Радуга»?

— Мы много слышали о проекте «Монетка на здоровье», и это очень хороший проект. Это простой и работающий способ финансово помочь детям-инвалидам и детям, которые нуждаются в дорогостоящих операциях. Однажды и мы решили присоединиться к этому доброду делу. Таким образом наши покупатели будут вносить свою монетку на здоровье малышей. Забота о здоровье детей — это очень важно.

— Как Вы думаете, мода на благотворительность — это хорошо?

— По большому счету неважно, занимается человек благотворительностью из-за моды или по душевному порыву. Так или иначе, благодаря этому решаются очень важные вопросы.

— Спасибо за беседу!



Благотворительный центр «Радуга» продолжает реализовывать масштабный проект «Монетка на здоровье».

Его участником может стать любой житель города.

Мы приглашаем подключиться к мероприятию всех омских товаропроизводителей.

Более подробную информацию вы можете получить по телефону: +7 (3812) 908-902

РЕБЕНОК СЧАСТЛИВ, КОГДА ЕГО ЛЮБЯТ

1 июня маленькие россияне отмечали свой главный, можно даже сказать, профессиональный праздник — День защиты детей. Это не только день шумного и веселого празднования детворы, но и напоминание обществу о необходимости соблюдения и уважения прав ребенка как необходимого условия формирования гуманного, справедливого и благополучного общества. О том, как живет детям в нашем регионе, мы поговорили с уполномоченным по правам ребенка в Омской области Елизаветой Степкиной.



— *Елизавета Евгеньевна, расскажите о том, как сейчас живут дети в Омской области?*

— По-разному. На мой взгляд, положение детей — это характеристика того, сколько внимания в регионе уделяется социальной политике. И к той работе, которая каждый день ведется в стране и регионе. В этом плане Омская область подготовила программу «Десятилетие детства», инициатором которой стал Президент России Владимир Путин. Предполагается, что в это время произойдет развитие инструментов материальной поддержки рождения и воспитания детей, повысится доступность образования, детского отдыха. Не обойдется и без пропаганды семейных ценностей и здорового образа жизни.

— *Скажите, существуют ли у детского омбудсмена по Омской области механизмы реального воздействия на ситуацию с правами детей?*

— Основная цель института уполномоченных по правам ребенка состоит в создании дополнительного механизма в системе защиты прав и гарантии законных интересов ребенка. Конкретизация деятельности уполномоченного состоит в первую очередь в выявлении фактов нарушения прав ребенка со стороны органов власти и их должностных лиц. Например, если существует конфликт в школе, прежде всего родители или опекуны должны обратиться к директору. Если конфликт после этого не решен, вступает алгоритм обжалования действий директора в Управлении образования. Если и последнее не проводит проверку, не принимает мер, тогда включается уполномоченный. Не по каждому частному случаю, а в определенном порядке. Моя реакция должна быть на уже совершенные действия власти.

— *Какие проблемы у нас сегодня самые острые?*

— Для нашей области характерны все те детские проблемы, которые наблюдаются и в других регионах. Это нарушение имущественного права (невыплата алиментов), острая проблема с жильем, рост заболеваемости, в том числе и психической (связанной с употреблением алкоголя, наркотиков), нарушение права на общение с одним из родителей и с другими родственниками, безопасность детей в школе, на дорогах региона, ситуация с самовольными уходами, проблемы особых деток.

— *Отличается ли в этом смысле Омская область от других регионов?*

— Вы знаете, проблемы везде практически одинаковые. Но если сравнивать с другими областями Сибирского федерального окру-

га, у нас очень маленький процент детей-сирот. И таких деток в нашем регионе становится с каждым годом все меньше. При этом более 90% омских сирот живут в замещающих или приемных семьях. Позитивная тенденция связана с тем, что родители перестают отказываться от своих детей и отдавать их детские дома.

— *Еще нам бы хотелось поговорить сегодня с вами о детях с особенностями развития. Как в регионе обстоит ситуация с сопровождением таких детей?*

— По особым деткам ситуация сложная. С одной стороны, им выделяются квоты и оказывается высокотехнологичная помощь, но часто этих мер поддержки не хватает, и они приходят за помощью к нам, обращаются в «Радугу». Сложная ситуация с орфанными заболеваниями. Это тоже очень большая проблема. Но я хочу сказать, что правительство страны и региона ведут большую работу в этом плане. Сопровождение семей, воспитывающих детей с особенностями в развитии, реализуется на уровне межведомственного взаимодействия, в котором принимают участие сразу несколько органов государственной власти. Дело в том, что родителям бывает очень сложно сориентироваться, куда обращаться по тому или иному вопросу, особенно тем, кто проживает в сельской местности.

— *Вы себя в этой должности больше кем ощущаете: чиновником или правозащитником?*

— Прежде всего я себя считаю мамой и уже потом правозащитником. Но правозащитником, занимающим государственную должность и подкрепленным государственными полномочиями.

Спасибо за беседу.

Прошел май — последний месяц весны. Наступает время отпусков и приятных впечатлений. Жаль, что нельзя отправить в бессрочный отпуск болезни наших подопечных и навсегда о них забыть. Вместе с вами, дорогие жертвователи, мы по-прежнему делаем одно большое дело. Вера в то, что болезнь отступит, и понимание того, что ты не один на один со своей проблемой, тебя поддерживают совершенно незнакомые люди, — это то, что помогает переживать трудные времена сотням семей с больными детьми.



ЕДИНСТВЕННАЯ В РОССИИ И ЧЕТВЕРТАЯ МИРЕ...

Полина Павлова, 9 лет

Любимая книга Полины — «Том Сойер», и это о многом говорит. Девочка — борец за справедливость и неисправимый оптимист. Любимые игры на переменках подвижные: с мячом, в догонялки, «Три поросенка и серый волк». При этом у второклассницы глубокий внутренний мир: Полина увлекается поэзией Пушкина и других классиков.

Полина смотрит на мир через призму своих впечатлений и ощущений. Не по-детски серьезно рассуждает на любые темы. У нее богатая фантазия. Несмотря на то, что Полина занимается в специализированной школе для слабовидящих по системе Брайля, она очень любит рисовать на свободную тему и лепить фигурки животных из пластилина, складывать в рисунки мозаику, с легкостью собирает из магнитного и железного конструкторов любые предметы.

Полина всё делает самостоятельно — и дома, и в школе. Сама ориентируется в пространстве, сама одевается, сама выходит на улицу, с удовольствием помогает маме лепить пирожки, мыть посуду, делать уборку и даже обижается на родителей, когда те, пытаясь подстраховать дочку, идут следом за ней, провожая до двери класса.

До 7 лет родители не подозревали о существовании у дочери очень специфического синдрома. Настораживало то, что Полина всегда была очень болезненным ребенком. С рождения



ее сопровождали бесконечные, сменяющие друг друга заболевания, список которых составляет несколько листов печатного текста. При 100%-ном зрении у ребенка началось резкое его снижение и помутнение роговицы, попутно у Полины выявили врожденный порок сердца. Выписка из истории болезни девочки к 9 годам — почти эпопея, занимающая 16 листов.

После обследования в Москве стало ясно, что не по годам серьезная Полечка — первая в России и четвертая в мире носительница редчайшего

врожденного заболевания: синдрома NAIAD. Это недавно открытое неизлечимое генетически обусловленное иммунодефицитное состояние настолько редкое, что описание его доступно пока только на английском языке.

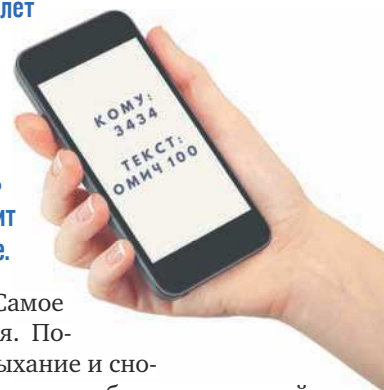
Для того чтобы болезнь не проявляла себя, Полине необходимо постоянно принимать дорогостоящие назначенные лекарства.

Каждый ваш вклад в решение жизненных проблем этого ребенка бесценен!



СОН, ПОСЛЕ КОТОРОГО МОЖНО НЕ ПРОСНУТЬСЯ

По немецкой легенде, нимфа Ундины забрала у неверного возлюбленного дыхание. Для маленькой Алены и ее мамы Марии в этой истории нет никакой романтики. У девочки — синдром проклятия Ундины. Днем Алена — обычный ребенок. Но сон ее гораздо крепче, чем у обычных детей. Если это состояние не контролировать, ребенок во сне перестает самостоятельно дышать и может задохнуться. Обычно с таким диагнозом дети плохо говорят, годами лежат в больнице. Алена дома, но уже несколько лет чета Пашковых живет по расписанию. «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 и до трех лет — папа. Сегодня для детей с таким синдромом на государственном уровне средства не выделяются, несмотря на инвалидность. «Расходники» для трахеостомы и лекарства тоже стоят немало. 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.



А еще когда Алене было девять месяцев, у нее в сердце обнаружили тромб. Операция невозможна при таком синдроме. Ее нельзя было шевелить, поднимать, чтобы не беспокоить тромб и не приводить его в движение. Врачи сразу сказали: «готовьтесь к худшему». Назначили лекарства и стали ждать. Тогда и произошло первое чудо — тромб рассосался! Все это заставило родителей поверить в то, что выход можно найти. Главное, верить, как бы банально это ни звучало. 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 ундины, 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.

В нашем Центре Алену знают с рождения. «Радуга» организовывала сбор на приобретение и расходные материалы для аппарата ИВЛ. И все эти пять лет мы искали выход. Германия отказала в проведении операции, Израиль согласен, но нет опыта. С 2014 года стало возможным проводить операции такого уровня в России. В одной из отечественных клиник готовы принять Алену на операцию. Она будет пятым по счету ребенком, которому смо-

гут помочь в нашей стране. Самое главное — не останавливаться. Подождать секунду, перевести дыхание и снова идти к тому, чтобы Алена перестала быть заложницей Ундины.

Благотворительный центр «Радуга» начинает сбор денежных средств на проведение операции по установке стимулятора диафрагмального нерва MARKIV в размере 7 237 692 руб. В эту сумму входит два аппарата, расходные материалы, пребывание в клинике. Все это необходимо для спокойного дыхания Алены.



ЕВА МАЛАЯ



Ева — значит жизнь. Подарить девочке возможность полноценно ходить может только доктор Пейли

Ева не знает, какое платье выбрать ей сегодня. Голубое? Пожалуй. Под цвет глаз. Девочка растет удивительно любопытной и ласковой. Если мама или папа грустят, она не успокоится, пока не поделится с родными людьми компотом или игрушками. Ева будто чувствует: для того, чтобы ей ходить, придется приложить немало усилий. С 8 месяцев Ева старается самостоятельно ходить. Пытается встать на одну ногу, затем на другую... Но вторая ножка предательски подворачивается, секунды боли и следующие попытки, которые заканчиваются падением, ушибами, плачем. Бедный ребенок! После высыхания слез — снова попытки...

Дело в том, что у Евы редчайшее заболевание — врожденный порок развития левой нижней конечности, продольная гемимелия костей левой голени, двухпалая стопа с тремя пальчиками. Это значит, что у девочки укорочена ножка за счет недоразвития малой берцовой кости и сильно недоразвита сама стопа.

Ева — долгожданный ребенок хорошей любящей семейной пары. Ждали ее 8 лет. Все было в порядке, ни одно УЗИ не показало никаких отклоне-

ний. Рождение девочки прошло спокойно. Еву показали уже завернутой. Несколько дней, пока Юлия лежала в реанимации, никто ничего не говорил. Когда Юлия спросила о здоровье Евы, ей сказали: «По Апгару 8/8, успокойтесь». Если человеческим языком, то просто отмахнулись.

«Другим приносили детей, а мне нет. Я уже начала скандалить, ведь что с моим ребенком — не знаю. Показали замотанную один раз. Когда перевели в палату, пришла неонатолог и сказала: вы же знаете, что у вас врожденный порок развития. Я не знала, она не знала, что я не знаю. Был шок», — вспоминает Юлия.



Собрали консилиум, врачи посмотрели, но ничего определенного не сказали. После выписки из роддома семья была у многих оперирующих ортопедов, однако поставить точный диагноз не получалось. Когда Еве исполнилось 6 месяцев, диагноз поставили в Санкт-Петербургском институте ортопедии им. Турнера. Была предложена выжидательная тактика, чтобы в возрасте 6 лет попробовать вытянуть ногу аппаратом Илизарова.

Сложность в том, что аппарат Илизарова использовать нельзя, потому что иначе не получится правильно зафиксировать стопу и не сделать операцию. А без этого стопа уйдет в сторону, и Ева потеряет всякую возможность ходить. А это значит инвалидное кресло на всю жизнь.

После долгих поисков Юлия с мужем нашли контакты доктора Пейли из США, который специализируется на таких патологиях уже много лет. У него лечатся дети со всего мира и, самое главное, начинают ходить и даже прыгать после его операций. Он единственный в мире, кто способен поставить Еву на ноги. Сейчас разница в длине ножек уже более 2,5 см, и она быстро прогрессирует. «Когда я увидела ножку маленькой Евы, мне казалось, что это какая-то ошибка, это кошмарный сон, это какая-то злая шутка», — вспоминает Юлия.

Мировая медицинская практика говорит о единственном положительном в мире опыте в госпитале Св. Марии в США. И в решении этой проблемы нашей Еве помог московский фонд «WorldVita» оплатили за операцию в клинику около 7 млн. В случае Евы, кроме оперативных вмешательств, необходимо длительное пребывание и сложная реабилитация под наблюдением доктора Пейли и его коллег. Вот на этом этапе нашей маленькой омичке должны помочь мы. Сразу после операции около трех месяцев будет проходить вытяжка ноги, фиксация вытянутой длины в аппарате на несколько месяцев и гипс. Благотворительный центр помощи детям «Радуга» объявляет сбор денежных средств на оплату авиаперелета и проживания в период реабилитации. Необходимая сумма 1,5 млн руб.





Мы каждый день рано встаем, одеваемся, спешим на работу, учебу. Выполняем свои обязанности, достигаем результатов, отдыхаем и развлекаемся. Мы зарабатываем деньги и тратим их, потом снова зарабатываем... И так каждый день. А еще многие из вас, дорогие друзья, помогают спасти наших маленьких подопечных. Вместе мы помогаем детям и их семьям быть счастливыми, а главное — здоровыми! В последний месяц весны, благодаря вам, была оказана поддержка подопечным БЦ «Радуга» в размере

6309473,40
рублей.

ДЕЛАТЬ ДОБРЫЕ ДЕЛА ЛЕГКО И ПРОСТО

ПОМОЩЬ ДЕТЯМ:

31175,00 руб. — оплачена реабилитация в центре «Ангел» для Владислава Краснощека.

28000,00 руб. — ортопедические тьюторы на коленные суставы для Влада Кудряшова.

5400,00 руб. — оплата информационных материалов для Евы Малой.

110000,00 руб. — приобретен окклюдер для Даши Симоненко.

159606,15 руб. — оплачена операция по пересадке стволовых клеток для Авелины Вольнец.

3406973,33 руб. — приобретены авиабилеты и оплачены медицинские услуги для Степана Туренко.

21036,61 руб. — закуплено специализированное питание «Педиашур» для Кирилла Лилы.

572256,69 руб. — приобретен аппарат ИВЛ, расходные материалы и оплачена доставка для Евы Калайтан.

4100,00 руб. — приобретен лекарственный препарат «Рекармон 2000» для Арсения Бакушина.

ПОМОЩЬ МАЛОИМУЩИМ:

33500,00 руб. — на эту сумму переданы памперсы, средства гигиены, одежда.

«ДОМ РАДУЖНОГО ДЕТСТВА»

1937425,62 руб. — расходы на строительство.



Влад Кудряшов, 4 года

В августе 2013 года в Омске появился новый житель — Влад Кудряшов. Мама очень ждала его рождения, следила за самочувствием. Но судьба назначила Владу и его семье тяжелые испытания. Сразу после того как мальчик пришел в этот мир, он попал в реанимацию — виной всему двойное обвитие пуповиной, от чего самостоятельно малыш не дышал. Потом Влада вместе с мамой на полтора месяца перевели в ГНЦ. Благодаря стараниям врачей все приступы миновали, и можно было отправляться домой. Но в шесть месяцев — новый удар. Медики сказали, что ребенок сильно отстает в развитии и в девять месяцев поставили диагноз

ДЦП. Большое несчастье лишь сплотило семью, и стремление помочь — несмотря ни на что — любимому сыну стало основополагающей мотивацией Кудряшовых. Близкие родственники видели, как Владик отчаянно борется за свою едва начавшуюся жизнь, и это придавало им сил, внушало оптимизм: безвыходных положений не бывает! Все это время благодаря стараниям мамы Владик постоянно проходит курсы реабилитации дома и в специализированных центрах, которые дают отличные результаты. Для того чтобы мальчик сделал первые шаги, ему нужно было срочно отправиться в Санкт-Петербург на консультацию и уже потом на процедуру гипсования. Эта процедура, которую предстоит пройти Владу, очень тяжела как с моральной стороны, так и с физической. Но это нужно сделать, чтобы опустить ребенка на пятки — тогда появится равновесие, ножки при ходьбе не будут скрещиваться в коленках. Гипсование используется, когда еще в опорно-двигательном аппарате, его мягких тканях, нет дистрофических изменений. А еще для дальнейшего прогресса мальчику требуется пройти курс реабилитации в Москве. Спасибо всем, кто откликнулся и помог Владу отправиться на лечение!

Дарья Симоненко, 6 лет



Даша — умница, помощница и надежда своей мамы. Но глядя на красавицу-дочь, мама невольно отворачивается и тайком смахивает слезу. Еще совсем недавно каждое утро женщина отводила девочку в детский сад, а сама спешила на работу. Вечером они собирались дома. И Даша рассказывала о своих занятиях гимнастикой и о новых друзьях, о том, какие буквы она уже знает и какие слова может прочитать, о своих мечтах. И в целом жизнь этой омской семьи ничем бы не отличалась от сотен других таких же, если бы не одна трагическая особенность: у шестилетней Даши больное сердце, и ее будущее — такое беззаботное и счастливое в мечтах ребенка — будет полностью болью и страданием, если этого ребенка не вылечить. Врачи говорят, что уже через пару лет Даша начнет

задышаться от неспешной ходьбы, будет мучиться от атакующих ее инфекций, с которыми ослабленный организм не будет справляться. Еще через какое-то время появится сердечная недостаточность, инфаркт в расцвете жизни. И по вечерам подросшая дочь будет делиться с мамой со всем другими историями. Что она не смогла подготовиться к экзаменам, потому что весь учебный год проболела. Что врачи не рекомендуют ей заниматься спортом. К счастью, дорогие друзья, нам с вами удалось внести изменения в этот грустный сценарий и собрать средства на специальное устройство — окклюдер. Это как бы заплатка, которая с помощью катетера вводится через прокол в бедре. Затем по сосудам он доходит до сердца и закрывает отверстие. Вся операция длится не более часа. И уже через сутки или двое Дашенька вернется домой к любимым маме и папе и младшему братику. Совершенно здоровая. Она снова сможет заниматься спортом — просто неслыханные перспективы, на которые родители не смели даже надеяться. Спасибо вам за добрые и отзывчивые сердца!

Степан Туренко, 3 года

Однажды медицинское обследование показало, что у Степана Туренко фокальная корковая дисплазия, фокальная эпилепсия с вовлечением моторной зоны справа. В последнее время количество приступов участилось, и увеличилась их продолжительность. К счастью, был шанс вылечить Степана полностью, ведь данная аномалия в коре



головного мозга локальная, и ее можно было устранить методом нейрохирургической резекции. Сейчас наш подопечный проходит лечение в Университетской клинике города Тюбингена в Германии. Мы верим, что очень скоро Степашка поправится и забудет, что такое боль и страдание. Спасибо всем, кто принял участие в судьбе мальчика!


Дорогие друзья! Если у вас есть хотя бы маленькая возможность помочь другим, помогайте! О том, как это делать, мы с удовольствием расскажем по телефону +7 (3812) 908-902.


Дорогие друзья! Подписывайтесь на регулярные пожертвования – это просто и удобно!

ЕЖЕМЕСЯЧНЫЕ ПОЖЕРТВОВАНИЯ

Шаг 1

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





Шаг 2

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

Шаг 3

Ввести свои данные, данные карты и выбрать сумму пожертвования



Оформить один раз, чтобы помогать постоянно






24 июня в 15.00

Благотворительный фестиваль на Зеленом острове

ЖИВИ И ТАНЦУЙ

- танцевальный батл
- и мастер классы от ведущих танцевальных школ Омска
- фотосессия

- в лимузине
- детские мини игровые площадки
- аквагим
- арт-песочница

Все средства, собранные в рамках фестиваля будут направлены на поддержку детей с ДЦП.

Движение это жизнь!

Двигайтесь в такт своему сердцу!





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

С помощью пластиковых карточек VISA и MasterCard на сайте: www.vseplatezhi.ru

Опустив пожертвования в специальные ящики 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 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
Присылайте сообщения по факсу +7 (3812) 24-65-01
Пишите на электронную почту radeva@yandex.ru, raduga-omsk.ru
С удовольствием ответим на каждое ваше обращение!

Над номером работали:
Валерий Евстигнеев, Сергей Михневич, Анна Чижиковская, Олеся Ульянова, Юлия Топеха, Екатерина Овчинникова, Юлия Терешук, Наталья Астанина, Екатерина Суставова, Дарья Гурнович.
Использованы фото из архива БЦ «Радуга», личного архива семей, сети Интернет. 12+
Учредитель - Евстигнеев Валерий Алексеевич.
Главный редактор – С.А. Михневич.
Выпуск № 06 (71) июнь 2018. Тираж 10 000 экз.
Рег. свидетельство ПИ №ТУ55-00544
Газета зарегистрирована в Управлении Роскомнадзора по Омской области.
Дата выхода: 09.06.2018. Подписано в печать: 07.06.2018.
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 ОАО «Советская Сибирь»: 644042, г. Омск, пр. К. Маркса, 39

