



ГАЗЕТА
ДОБРЫХ ДЕЛ

РАДУГА

Газета для всей семьи Издаётся с 21 декабря 2011 года

РАСПРОСТРАНЯЕТСЯ БЕСПЛАТНО

www.raduga-omsk.ru

Выпуск № 7 (94), ноябрь 2020



**«ДЛЯ НАШИХ
ПОДОПЕЧНЫХ ВАЖНО
ЗНАТЬ, ЧТО ИХ
ПО-ПРЕЖНЕМУ ЛЮБЯТ»:**

**РУКОВОДИТЕЛЬ ЦЕНТРА
ПОМОЩИ ДЕТЯМ «РАДУГА»
О ТОМ, КАК ХОСПИС
ВЫЖИВАЕТ В ПАНДЕМИЮ**

СТР. 6



**«УЖЕ МНОГО ЛЕТ
МЫ ЕДИНОЕ ЦЕЛОЕ»:**

История мамы с паллиативным
ребенком из Омска

Стр. 9



СПАСТИ ЖИЗНЬ

Истории о детях, которым нужна
ваша помощь

Стр. 10



ВЫ ПОМОГЛИ

Отчет благотворительного центра
«Радуга» за октябрь 2020 года

Стр. 15

АДЕЛЬ АХМЕДЬЯНОВОЙ ПОСТАВИЛИ ИНСУЛИНОВУЮ ПОМПУ

Маленькая Адель спасена! Сегодня девочка чувствует себя хорошо. Она, как говорит ее мама, «довольная!» А ведь всего год назад каждый день ребенку приходилось испытывать сильную головную боль и постоянную жажду. И все эти симптомы были на фоне стремительной потери веса. У Адель диагностировали диабет 1-го типа, а вскоре девочка попала в реанимацию... Ежедневные проколы пальцев для кон-

троля уровня сахара в крови, а еще уколы инсулина — это постоянные боль и стресс для ребенка. Но только в силах благотворителей было избавить девочку от недетских испытаний: сегодня у Адель есть инсулиновая помпа. Сейчас мама и ребенок уже считают по пальцам дни до выписки из больницы. Ведь дома их ждут родные, а еще любимое дело Адель — занятия танцами!



Спасибо каждому, кто не остался в стороне и помог. Все истории наших подопечных находятся в разделе «Нужна помощь».



ВАНЕ ГЛАДКОВУ ПЕРЕДАЛИ ЭЛЕКТРИЧЕСКОЕ КРЕСЛО-КОЛЯСКУ

Неравнодушные люди помогли Ване Gladkovу. Вместе они собрали для мальчика 1 679 495 руб. Теперь у Вани есть жизненно важные помощники: откашливатель и электрическое кресло-коляска «Angel» с функцией вертикализатора. А это значит, что мир становится для ребенка шире и ярче, а сам Ваня — самостоятельнее и увереннее. Только подумайте: теперь он без посторонней помощи передвигается и дома, и на улице. А ведь у Вани редкое неизлечимое заболевание — дистрофия Дюшенна.

Ваня стал хромать, спотыкаться и падать примерно в 7 лет. Его походка всегда была необычной: он словно переваливался с ноги на ногу. Врачи разводили руками, ставили диагнозы, которые не подтверждались. И только тщательное исследование выявило дистрофию Дюшенна. Лекарств от этого недуга попросту не существует. Родители и врачи поддерживают Ваню, чем только возможно, ему всячески сохраняют жизнь. И очень надеются, что мальчик успеет дожить до счастливого момента, когда лекарство все-таки появится.

Сейчас Ване 11. Он очень любит поезда, может часами наблюдать за ними, знает модели и может рассказать, чем один поезд отличается от другого. Любовь к железнодорожному транспорту настолько сильна, что Ваня даже создал свой канал на YouTube, который назвал «Поезда России». В прошлом году РЖД и «Радуга» приготовили для подростка особенный сюрприз: Ваня прокатился в кабине машиниста электрички. Он проехал до железнодорожного музея!

Но приятные события для Вани на этом не закончились. Однажды в офис «Радуги» позвонила женщина по имени Тамара. Она захотела передать подарок для Вани Gladkova. Это был макет железнодорожной станции! Впечатлили и размеры подарка — метр на два. От такого сюрприза были в восторге даже взрослые. Мальчик и вовсе окунулся с головой в мир поездов!

Сегодня семья Gladkovых благодарит всех, кто сделал настроение, здоровье и жизнь Вани счастливее и лучше!



ОБОРУДОВАНИЕ ДЛЯ ЛЕШИ ЛЕПИХИНА

С помощью добродушных людей Алексею Лепихину приобрели расходные материалы к аппарату ИВЛ, трахеостомические трубки, концентратор кислорода, пульсоксиметр.

«Когда ребенку ставят неутешительный диагноз, нужно найти в себе силы, чтобы бороться с болезнью. Нужно бороться со страхом и несправедливостью и делать все, чтобы ребенок прожил как можно дольше, в любви и заботе», — так рассуждают в семье Алексея Лепихина. Мама Леша уже знает о дистрофии Дюшенна лучше, чем многие врачи, к которым она обращалась за помощью, как только узнала о заболевании. Она каждый день рядом с сыном. Леша постоянно лежит, его позвоночник сильно искривлен. Он дышит с помощью аппарата ИВЛ. Парень может шевелить только пальцами рук и немного правой кистью. Это дает хоть какую-то возможность для общения в интернете с друзьями и родственниками. Ну и, конечно, можно собирать LEGO в специальной программе.

Еще одна поддержка Леша — это его сестры. Младшая всегда рядом: читает брату, вместе они слушают музыку и даже поют, она во всем помогает маме. Старшая сестра живет в Казахстане, она переписывается с Лешей, делится с ним самыми сокровенными секретами.

Спасибо каждому, кто помогает Леше и его семье. Вы делаете этот мир лучше!

НОВОСТИ ПРО ТРЕХ МАЛЬЧИШЕК, КОТОРЫМ ВЫ ПОМОГЛИ

Ване Чемоданову установили слуховой аппарат. Четыре года мальчик ничего не слышал. Ребенку сделали операцию на одно ушко, но этого было недостаточно для нормального развития и жизни. Сейчас и на втором ушке Вани стоит мощный слуховой аппарат. Устройство не бросается в глаза и не причиняет дискомфорта. Ребенок, которому уже 6 лет, слышит!



Мухаммаду Давояну передали оборудование! Первый год жизни малыша выдался очень тяжелым: он перенес множество операций, пять раз переболел пневмонией, дышал с помощью ИВЛ. Малыш и сейчас в больнице. Очень сильно помогают мальчику благотворители. «Радуга» передала маме малыша отсасыватель, ингалятор, трахеотомические трубки и медицинские расходные материалы, которые необходимы Мухаммаду. Все надеются, что скоро малыш приедет домой.

Макар Пастушенко, который часто интересовался, полетит ли он на самолете, уже вернулся из Москвы. В клинике подтвердили диагноз мальчика — фиброз печени, но теперь дозировка сильного препарата будет уменьшаться. Чуть позже его и вовсе заменят другим, более подходящим для ребенка. Через полгода мальчику обязательно нужно приехать на повторное обследование. По словам мамы, Макар чувствует себя хорошо.



СПАСИБО КАЖДОМУ, КТО НАШЕЛ ВОЗМОЖНОСТЬ ПОМОЧЬ ЭТИМ МАЛЬЧИКАМ. В РАЗДЕЛЕ «НУЖНА ПОМОЩЬ» ВЫ МОЖЕТЕ ПРОЧИТАТЬ ИСТОРИИ И ДРУГИХ НАШИХ ПОДОПЕЧНЫХ.



«ДОМ РАДУЖНОГО ДЕТСТВА». КАК ВСЕ НАЧИНАЛОСЬ?

Начало было грустным

В ходе своей работы мы видели много семей с неизлечимо больными детьми в нашем родном городе Омске и области. Нами владело одно желание: найти, что можно сделать для них, — лучшее, светлое, красивое, сказочное. Сделать самое необыкновенное и подарить это каждому, с кем так несправедливо обошлась судьба.



Продолжение было неожиданным

Я помню, как, проезжая небольшой поселок на выезде из Голландии, на краю леса увидел красивую парковку, а чуть в глубине красивое сказочное строение. Что-то заставило меня остановиться и подойти поближе, рассмотреть каждую ар-



хитектурную деталь, каждую мелочь вокруг.

Густой, но на удивление чистый лес. Высоченные хвойные деревья, прямые и яркие. Достающие землю, зелень

и цветы, пронизывающие густые кроны лучи веселого и ласкающего солнца. Пустые, но чем-то говорящие о детской радости прогулочные площадки с подвесными чашами-качельками, раскрашенными во все цвета радуги домиками с пандусами, переходами и песочницами. Удивительной красоты извилистые тропинки с лавочками и беседками. Сказочные животные персонажи держат в лапках светильники в виде букетов лесных цветов, а кое-где в светильниках стоят свечи. Давящая тишина нечеловеческого бытия, но удивительно красивый и разнообразный многотысячный хор голосов лесных пернатых. И во всем этом о жизни говорила только красота. Подойдя ближе, я разглядел детские коляски, обвешанные на различных кронштейнах, ремешках и держателях медицинскими приборами. Я понял: это детский хоспис...

Ощущение себя было необъяснимым, по колено вросшим в землю этого уди-





Зоя Ерошок



Лиза Глинка



вительного сказочного места, а своим сознанием я устремился куда-то в астрал. Вдруг я услышал свой голос: такой детский хоспис я хочу сделать в Омске для наших больных детей...

Окончание стало неповторимым

Мы сделали эту сказку для наших маленьких и неизлечимо больных омичей. Наш детский хоспис получился не хуже, чем был тот в Голландии. Неповторимым, именно потому, что многие, кто вложил в него свою душу, свою любовь, свой талант и мастерство, больше не смогут этого сделать никогда.

Валерий Евстигнеев

ИСКРЕННЕЕ СПАСИБО ВСЕМ, КТО С НАМИ В ЭТОМ БЛАГОРОДНЕЙШЕМ И СВЯТОМ ДЕЛЕ. ДЕЛЕ ПОМОЩИ НЕИЗЛЕЧИМО БОЛЬНЫМ ДЕТЯМ! НА СЛЕДУЮЩИХ СТРАНИЦАХ НАШЕЙ ГАЗЕТЫ ВЫ МОЖЕТЕ ПОЗНАКОМИТЬСЯ С ИСТОРИЯМИ ДЕТЕЙ, ДЛЯ КОТОРЫХ СОЗДАН НАШ ХОСПИС.





КОГДА ВСЯ ЖИЗНЬ РАДИ ДЕТЕЙ

Пандемия в жизнь многих людей, а также компаний внесла свои коррективы. Особенно сложно пришлось благотворительным организациям. Ведь логично, что вместе с доходами людей уменьшилась и спонсорская помощь. Но тем не менее благотворительный центр «Радуга» продолжает свою работу. И детский хоспис, созданный организацией, продолжает встречать маленьких подопечных.

«Дом радужного детства» оказывает помощь детям с тяжелыми заболеваниями и их родителям. Мама с детками приезжают сюда, чтобы получить поддержку для всей семьи. И вот недавно завершился уже второй заезд после длительного перерыва из-за пандемии.

— Это был удивительный заезд, — рассказывает руководитель благотворительного центра «Радуга» Валерий Евстигнеев. — **В этот раз каждый ребенок, который проходил у нас реабилитацию, получил какой-то «прорыв».** Так, кто-то пошел, кто-то начал вставать... Возможно, именно поэтому последний вечер этого заезда, когда мы все вместе с мамами и детками, собрались возле камина, прошел очень трогательно.

В «Доме радужного детства» есть такая традиция — своего рода вечер признаний. Когда мамы, передавая



друг другу зажженную свечу, говорят слова поддержки и благодарности. **И вот мамы, которым очень тяжело было переживать этот период пандемии, буквально со слезами на глазах благодарили сотрудников «Радуги».** Ведь многим пришлось чем-то пожертвовать — кто-то не смог поехать на реабилитацию в санаторий, кто-то вынужден был отказаться от массажа для ребенка. И, самое главное, они потеряли время для лечения, которое так важно. Но после этого заезда жизнь некоторых детей станет чуточку лучше.

— У нас есть традиция: детям, которые проходят у нас реабилитацию и получили «прорыв» в каком-то направлении, мы дарим такие стартовые наборы, чтобы они смогли улучшить и закрепить полученные в хосписе результаты у себя дома, — говорит Валерий Алексеевич. — И вот после заезда четыре семьи получили возможность организовать подходящую для ребенка среду у себя дома. Так, например, одному подопечному мы передали специальные поручни, которые крепятся на стену, чтобы ребенок мог ходить, опираясь на них. Другого ребенка мама кормила с ложечки пять лет, а в хосписе на Монтессори-сессиях он отработал самостоятельные навыки и уже может сам взять ложку и съесть кашу или самостоятельно налить себе из стеклянного кувшинчика в свою маленькую стеклянную кружечку лимонад. Это большое достижение! Этому ребенку мы подарили детский столик и стульчик.

В хосписе создана настоящая домашняя атмосфера для мам с больными детками. Но при этом не забывают о мерах безопасности. Специалисты, которые приезжают из города в хоспис, обязательно проходят медосмотр. Медсестра проверяет температуру, горло, а затем записывает данные в журнал. Далее идет обработка, работники обязательно переоблачаются в чистое, конечно, соблюдаются все гигиенические правила. И только после этого идут работать с детьми. Дети и родители тоже проходят двух-



разовый внутренний контроль медработника. **К тому же минимизированы любые риски инфицирования на время нахождения ребенка в хосписе.** Исключено пребывание посторонних лиц, волонтеров, родственников. Но тем не менее возникли и сложности в работе во время пандемии.

— Снизилась добровольная пожертвования в благотворительный центр, а вместе с ними упали и возможности, — с грустью отмечает Валерий Алексеевич. — Если раньше мы приглашали до 12 узких специалистов из учреждений здравоохранения для консультирования детей и их мам, то сейчас почти вдвое меньше. **Средства, которые получаем на содержание хосписа, уходят на коммунальные платежи, содержание здания, питание подопечных, обеспечение необходимыми препаратами, средства гигиены и дезинфекции. Но отмечу, что у нас очень хорошая команда.** Я очень благодарен сотрудникам. Многим сейчас приходится работать на минимальной заработной плате. Но они не уходят. Они готовы продолжать делать все возможное, чтобы помочь детям.

Кроме сокращения медперсонала из-за пандемии в хосписе исключили посещение детей волонтерами, что, конечно, усложняет работу. Ведь процедуры, как правило, заканчиваются после обеда, и у семей остается масса времени. Раньше в это время волонтеры проводили интересные мастер-классы для мам — они учи-

лись делать светильники, мастерить что-то оригинальное из бисера, бумаги, в результате чего получались оригинальные сувениры и подарки. Но и это не самый грустный момент в работе благотворительного центра.

— Мы ограничены в работе выездной паллиативной группы. Раньше два дня в неделю сотрудники «Радуги» выезжали к городским семьям с такими детьми, а также два раза в неделю ездили к нашим сельским подопечным. Специалисты привозили им различные необходимые вещи, оказывали всестороннюю поддержку, давали рекомендации, — говорит Валерий Алексеевич. — Сейчас пришлось эти выезды сократить. **Один раз в неделю выезжаем в села, а общение с городскими семьями перешло в онлайн-формат. И это колоссальные потери для детей!** Мы упускаем время, которое потом не вернуть. Для таких деток оно будет упущено безвозвратно. А ведь вдумайтесь: у нас в области более 600 тяжелобольных детей, более 100 из них с неизлечимыми диагнозами, десятки — тяжелобольные. Столько детей осталось без поддержки!

Сотрудники благотворительно-го центра продолжают стучаться

во все двери. Ведь они понимают, что должны помогать детям, несмотря ни на что. Кроме того, Валерий Евстигнеев отмечает: несправедливо, что государство поддерживает бизнес в этот период, а про некоммерческие организации словно забыли. **Сейчас «Радуга» направила письмо на имя губернатора Омской области с просьбой рассмотреть варианты поддержки.** И хочется верить, что оно все же найдет отклик, хотя ответ, подписанный министром труда и социального развития Омской области Владимиром Васильевичем Куприяновым, уже содержит отказ.

ЧТОБЫ ДЕТСКИЙ ХОСПИС МОГ ПРИНЯТЬ ЕЩЕ БОЛЬШЕ ОСОБЕННЫХ ДЕТЕЙ И ИХ РОДИТЕЛЕЙ, НУЖНА ВАША ФИНАНСОВАЯ ПОДДЕРЖКА. ПОДАРИТЕ РАДУЖНЫМ ДЕТЯМ СКАЗКУ. А ИХ УСТАВШИМ МАМАМ ПЕРЕДЫШКУ: ПЕРЕВЕДИТЕ СУММУ ПОЖЕРТВОВАНИЯ ЧЕРЕЗ СМС НА НОМЕР 3434 СО СЛОВОМ РАДУГА, НАПРИМЕР РАДУГА 300



БЕЗ ПЯТИ МИНУТ НА ГЛАВНОМ СТАРТЕ



*

Когда мама 3-летней Вики, Настя Масленникова, выходила из такси, которое подвезло ее вместе с дочерью к «Дому радужного детства», в голове крутилось одно: сейчас будет какой-нибудь подвох. Так не бывает, чтобы тебя с ребенком-инвалидом встречали с огромной радостью абсолютно незнакомые люди. «Первый момент – я растерялась. Чемодан взяли, Вику подхватили», – вспоминает с улыбкой Настя. **Подвоха, которого так ждала Настя в детском хосписе, не произошло.** Вместо него и маму, и дочь ждали многочисленные процедуры, доброжелательное отношение.

Вика родилась раньше положенного срока с весом 990 граммов. Преждевременные роды в 27 недель врачам удалось отсрочить на 8 часов. Это время было необходимо для того, чтобы сработало лекарство, введенное для раскрытия легких ребенка. Дальше долгие ожидания: неделя в реанимации, три месяца в ГНЦ. Врачи предупредили: из-за того что малышка очень маленькая, нужно готовиться к любому исходу. Вика начала держать голову в 8 месяцев. В год она еще не сидела и не стояла. Зато в интеллектуальном развитии никогда не уступала сверстникам. **На очередном осмотре в областной детской больнице все, что смогли сделать, – лишь поставить диагноз ДЦП и направить на оформление инвалидно-**

сти. «Тогда у меня опустились руки. Ночами, когда все спят, рыдала... наревусь, начинаю себя успокаивать, что все будет хорошо...»

Надежду Викиным родителям подарил врач-невролог из частной клиники. Он сказал, что девочка пойдет, но нужно много работы и терпения. Вика хорошо поддается лечению. Уже после первых уколов диспорта, которые ей стали делать для укрепления мышц, девочка села. Сама! Через некоторое время Настю с Викой пригласили на реабилитацию в детский хоспис. Абсолютно бесплатно здесь они живут и восстанавливаются благодаря сочувствию небезразличных людей, которые каждый день перечисляют свои средства на лечение детей и их реабилитацию. Сегодня Вика уверенно стоит на ногах. И работы для этого действительно было проделано много: массажи, адаптивная физическая культура, БАК-процедуры, гидрованна... Сейчас инструктор «Дома радужного детства» Алена на занятиях АФК усиленно тренирует ходьбу. Вика вот-вот пойдет. Мешает лишь страх. Но с этим уже поможет справиться младший брат Вики. Ему

скоро год, и он начинает ходить. «Вот и пойдут вместе!» – радуется мама. Мы знаем, что у Вики есть большая мечта – кататься на велосипеде. Обычный ей не подходит. «Радуга», благодаря многочисленным жертвователям, ближе к лету подарит специализированный.

Проживание в хосписе, а также полный курс реабилитации для неизлечимо больных детей и их родителей совершенно бесплатны. «Дом радужного детства» работает исключительно благодаря пожертвованиям. Каждый день особенного ребенка чрезвычайно важен, и помочь детям с неизлечимыми заболеваниями прожить его максимально удобно и комфортно только в наших с вами силах. Совсем незначительная, на ваш взгляд, сумма может быть решающей, ведь именно из капель образуется море. Ваша помощь очень важна.

ПЕРЕВЕДИТЕ СУММУ ПОЖЕРТВОВАНИЯ ЧЕРЕЗ СМС НА НОМЕР 3434 СО СЛОВОМ РАДУГА, НАПРИМЕР РАДУГА 300, ИЛИ ПРОСТО ПЕРЕЙДИТЕ НА САЙТ ЦЕНТРА «РАДУГА».



*

СПАСЕННАЯ ВАЛЕРИЯМИ



Омский хоспис «Дом радужного детства» заботится о детях с неизлечимыми заболеваниями. Помочь тем, кого нельзя вылечить, – миссия врачей, медсестер, психологов и волонтеров, которые каждый день ухаживают за малышами в хоспесе.

Лере Черкашиной давали имя в самый кризисный для нее и для ее мамы момент. В молитве, которую читали за девочку и за Наталью в церкви всей родней, нужно было упомянуть имя ребенка. Молились за жизнь обеих. Вымолили! Но последствия тяжелых и преждевременных родов, увы, остались навсегда.

Рожать предстояло в октябре, на дворе стоял теплый август, а значит, времени отдохнуть и подготовиться к важному событию – вдоволь. Внезапное кровотечение и преждевременные роды изменили все планы на декретный. **Позже выяснится, что изменили и всю дальнейшую жизнь семьи. Женщину экстренно госпитализировали в Тарскую больницу. Ее даже трогать было опасно.** Тем более не стали отправлять в Омск, просто бы не спасли. Специальная бригада докторов во главе с профессором примчалась сама. После 13 часов ожидания – тогда уже температура начала зашкаливать, а живот ныл от дикой боли – Наталье сделали кесарево сечение. Она потеряла три литра крови, сердце практически останавливалось. Пока собирали по всему району доноров, приводили в сознание и ребенка. «Профессор Валерий – я, к сожалению, не помню его отчества – спас и меня, и дочь. И я очень удивилась, когда узнала, что наша малышка – тезка своего спасителя. Бывает же...» – рассказывает мама. Лера появилась на свет с сильнейшей гипоксией. Ее решили везти в Омск. По тем же трем сотням километров бездорожья. Новорожденная девочка, которая была меньше обычного младенца раза в два, от сильной тряски получила кровоизлияние в мозг 3-й степени. Остается только четвертая... Почти три месяца Лера провела в реанимации. Из-за искусственной вентиляции легких началась бронхолегочная дисплазия, чуть позже диагностировали менингит, пупочную грыжу, не работала щитовидка. **«Нам нельзя было**

попасть в реанимацию, мы только слышали фразу «состояние стабильно тяжелое». Врезалась в память на всю жизнь. Леру кормили по граммам. Как только покормят, переставала дышать. У нее не было сил, – вспоминает Наталья. – Нас оживил внезапный звонок: Лера сама выползла из-под кислородного колпака. Врачи недоумевали, а доченька уже могла дышать самостоятельно.

Сегодня Лере 6 лет. У нее ДЦП. Но со многими диагнозами девочке удалось расстаться. Справились! Пережили! Тяжелее всего Лере было преодолеть боязнь людей. **А вот для мамы оказалось сложным принять болезнь ребенка. «Несколько лет не могла смириться с тем, что Лера будет нашей вечной лялькой.** Первые два года – самые тяжелые. Очень много изматываешься и психологически, и физически. Ингаляции через каждые 20 минут, бессонные ночи, потому что ребенок плачет от боли...

Магазин, парикмахерская, даже поход к врачу для Натальи многие годы были недоступными. Сейчас Лера большая, все понимает, но вот оставить одну ее все же нельзя. Девочка активно и бесконтрольно двигает руками, не держит спину... Зато у нее чистая и правильная речь. И этот дар по достоинству оценили сотрудники детского хосписа «Дом радужного детства». Сейчас смысленная девчушка вместе с мамой проходит здесь реабилитацию. Для Леры очень важны и занятия мелкой моторикой, и массаж, и физические занятия с инструктором, и галотерапия. Эти и многие другие процедуры семья самостоятельно не может оплатить. О маме говорить уже и не приходится. Привести себя и свое здоровье в порядок – мечта многих лет. «Но нам снова встретился спаситель Валерий... Теперь это Валерий Алексеевич Евстигнеев! Представляете? – делится эмоциями Наталья и добавляет: – Для нас это уже как знак, что наша жизнь станет еще на самую малость насыщеннее и легче! Спасибо, что сплотил и страдающих, и милосердных!»

ПЕРЕВЕДИТЕ СУММУ ПОЖЕРТВОВАНИЯ ЧЕРЕЗ СМС НА НОМЕР 3434 СО СЛОВОМ РАДУГА, НАПРИМЕР РАДУГА 300, ИЛИ ПРОСТО ПЕРЕЙДИТЕ НА САЙТ ЦЕНТРА «РАДУГА».



ДВОЙНОЕ ИСПЫТАНИЕ

На детском столике для занятий четыре карточки. На каждой изображен дикий зверь. Каждого из животных не только узнает, но и называет маленькая Юлиана. У мамы то ли от счастья, то ли от слез светятся глаза. Еще бы: в свои 4 года дочка делает огромные шаги в развитии. Причем как умственным, так и физическим. И неважно, что пока еще ходить не умеет. Этот подвиг у Юлианы еще впереди. Зато она уже крошечным ножичком режет банан на небольшие, почти ровные кусочки. На полпути останавливается, ручонками закрывает личико и начинает тихонечко плакать: то ли от пристального внимания взрослых, то ли от того, что уже устала...

Пока мама успокаивает, а педагоги подбадривают Юлиану, в это время в соседнем корпусе хосписа 14-летний Илья пытается хотя бы ощутить под ногами опору. **Через боль, потому что иначе никак. Рядом папа и инструктор по адаптивной физической культуре.** Втроем мелкими неуверенными шагами идут к беговой дорожке. Пока одолели два метра, кажется, с каждого сошло семь потов.

У Ильи заплетаются ноги, папа помогает упорядочить шаг мужествен-

ным «Раз, два! Как солдат шагает?». Инструктор все время держит ребенка крепким хватом. Так занимаются на тренажере целых пять минут...

Юлиана и Илья Новгородцевы – родные сестра и брат. У них редкое генетическое заболевание: синдром Цельвегера. При такой болезни идет поражение печени и мозга. В крови человека зашкаливают кислоты, которые должны выводиться. Только подумать: в норме этот показатель равен 9, у Ильи он – 500.

Счастливыми родителями Анна и Андрей были всего месяц. Ровно до того момента, когда их первенец внезапно пожелтел. В организме резко поднялись АЛТ, АСТ и билирубин. Долгие наблюдения и исследования в Омске ни к чему не привели. Диагноз удалось поставить московским врачам. За это время ребенок уже потерял слух, приобретенные навыки говорить и ходить постепенно начали утрачиваться. **Несмотря на болезнь сына, спустя уже 10 лет, Анна и Андрей все же решились еще на одного ребенка.** всю беременность Анну тщательно наблюдали. Врачи предупредили сразу: шансов, что родится здоровый малыш, – 75 %. Супруги верили в лучшее...



«Это очень тяжело принять и понять, что твои дети больны. Я всегда была далека от мира инвалидов, для меня это было какой-то другой реальностью. А сейчас... это моя жизнь, – рассказывает сквозь слезы Анна.

Сегодня у семьи большие надежды на реабилитацию в детском хосписе. Новгородцевы знают, что это не просто возможность получить детям бесплатную профессиональную паллиативную помощь. Это еще и шанс для родителей выдохнуть и сделать новый глоток воздуха. А еще открыть свою душу и сказать тысячам равнодушных к чужой беде огромное спасибо. **Ведь то, что «Дом радужного детства» живет – заслуга жертвователей. Здесь Новгородцевы второй раз за год.** И если в декабре они ехали в хоспис без особого оптимизма, то вот возвращались домой уже с планами приехать вновь. Потому что поводов стало много: узнали, что вода – стихия Ильи и ребенок не может жить без бассейна. У Юлианы успехов еще больше. Ребенок рисует, говорит, понимает окружающих. Реабилитация в хосписе заметно сказалась на состоянии брата и сестры. Каким будет будущее семьи Новгородцевых, в буквальном смысле зависит от каждого из нас.



В Омске множество семей, где есть дети с серьезными заболеваниями. Им приходится бороться с недугами, проходить реабилитацию, психологическую и социальную адаптацию. Процессы эти зачастую долгие, болезненные и затратные. На страницах нашей газеты, как всегда, вы найдете строки о тех детях, кому нужна наша с вами поддержка.

СТАСУ НУЖЕН ОККЛЮДЕР

Стас Пресеков, 6 лет

Стеснительный в первое знакомство, мальчик на самом деле очень общительный. У него много друзей и во дворе, и в садике. Его любимое время года — зима. Он уже с нетерпением ждет, когда сможет выйти на улицу со своими друзьями, чтобы поиграть в снежки, покататься на горке или слепить снеговика.

Мама Вика с улыбкой говорит, что сын уже не смотрит мультфильмы так, как раньше. Мальчик взрослеет, и теперь ему больше интересен TikTok, Стас даже сам снимает различные видео. Мечты у парня тоже далеко не детские:



он хочет стать богатым. И не просто так, а для того, чтобы построить маме большой дом. **Месяц назад мальчик услышал на приеме у врача, что ему хотят делать операцию.** Стас очень испугался, но потом мама объяснила, что нужно всего лишь полечить сердечко. Диагноз: врожденный порок сердца, дефект межпредсердной перегородки.

— Я сама сердечник и пошла его проверять, — рассказывает мама Вика. — Сначала выявили шумы, а в прошлом месяце нашли дефект... Потом проверили еще раз и уже рассказали об операции, посоветовали обратиться к вам, в «Радугу», потому что операция дорогостоящая.

Сын для Виктории — настоящая поддержка, любовь и помощь. Он сам наводит порядок дома, вытирает пыль

и аккуратно складывает вещи. Даже готовит мама не одна, сын всегда помогает, даже умеет лепить пирожки. По словам Виктории, Стас очень добрый, потому что всегда всем делится и даже может подарить свои игрушки другим детям. Доброе сердце очень нуждается в помощи.

Для Стаса нужно приобрести только окклюдер, а сама операция будет сделана бесплатно и не оставит даже шрама. Сумма окклюдера **192 799 руб.**

О ТОМ, КАК ПОМОЧЬ ЭТИМ ДЕТЯМ, МОЖНО УЗНАТЬ НА САЙТЕ БЛАГОТВОРИТЕЛЬНОГО ЦЕНТРА ПОМОЩИ ДЕТЯМ «РАДУГА» ИЛИ ПОЗВОНИВ ПО ТЕЛЕФОНУ 908-902.

ЛЕРЕ СРОЧНО НУЖНА РЕАБИЛИТАЦИЯ

Лера Волобуева, 8 лет

Злейший враг любого ребенка — это температура. На десятые сутки после рождения с таким врагом пришлось столкнуться маленькой Лере. Врачи не могли сбить температуру, поэтому сообщили маме, что нужно брать пункцию спинного мозга для выяснения причины. Позже выяснилось, что после выписки из роддома девочка контактировала с человеком, который болел герпесом.

Герпес знаком всем, и на первый взгляд он безвреден и проходит примерно через 10 дней. **Но для беременной женщины или новорожденного ребенка вирус крайне опасен.** У нее был сильнейший отек мозга, судороги, она находилась в реанимации буквально между жизнью и смертью.

Три месяца малышка пролежала в городском неонатальном центре, там же прошла трехнедельный курс реабилитации. Лера пошла на поправку. Маме сказали: «Забудьте, что вы этим болели». Действительно, малышка начала хорошо держать голову, сидеть, поползла и пошла. Казалось, теперь все будет хорошо.

— Ближе к полутора годам у нее появились другие проблемы. Первое — задержка в развитии. А второе... Если крупинка в рот попадала, даже каша, у нее сразу начиналась рвота фонтаном. Мы перешли на смесь, кроме нее ничего не могла кушать.

Последующие обследования показали, что у Леры поражены височные доли, то есть если смотреть на снимок МРТ, то их просто нет. **Герпес «съел» все, на висках остались кисты и кругом вода.** Нормально кушать, пережевывая еду, девочка стала всего лишь полтора года назад после восьми курсов логопедического массажа. В Омске встретили специалиста своего дела — логопеда Аллу, мама Леры называет ее «наша волшебница». К ней Лера ходит до сих пор четыре раза в год.

В Санкт-Петербурге нашелся еще один специалист, который смог наладить контакт с девочкой и нашел решение ее проблемы. Благодаря этому Лера учится важнейшим в жизни вещам: контролировать эмоции и говорить.

— Недавно я отправила логопеду ви-



део, где Лера говорит «Я хочу кашу». Она, конечно, за мной повторяет, но у нее получается! Поэтому хочется туда поехать, продолжать работу, — со слезами на глазах говорит мама.

Порой Анастасии предлагали оставить ребенка в детском доме: «Зачем она тебе нужна? Она ведь будет овощем»,

но мама не представляет свою жизнь без любимой и единственной дочери. Силу этой безграничной любви почувствует любой, кто пообщается с Настей и Лерой. Помочь Анастасии и Лерочке просто некому, мама воспитывает дочь одна. На билеты и реабилитацию в Санкт-Петербурге требуется огромная сумма. Благотворительный центр «Радуга» открывает сбор на сумму 222 804 руб.

**ПОМОГИТЕ
ЛЕРЕ ВОЛОБУЕВОЙ,
ОТПРАВЬТЕ СМС
НА НОМЕР 3434 СО
СЛОВОМ «ПОМОГИТЕ»
И СУММОЙ
ПОЖЕРТВОВАНИЯ.
НАПРИМЕР:
«ПОМОГИТЕ 300».**



ВАНЕ НУЖНА ИНСУЛИНОВАЯ ПОМПА

Ваня Москаленко, 7 лет

Семилетний Ваня Москаленко — активный мальчик, который в этом году пошел в школу и уже нашел себе двух лучших друзей. Он талантливый и умный, отзывчивый и добрый. Ему нравится петь, иногда Ваня даже сам не замечает, как начинает напевать какую-то песню. Мальчик во всем старается помогать своей маме Марине. А еще мечтает о том, что построит большой двухэтажный дом, где они с мамой будут жить. На первый взгляд даже не поймешь, что у этого позитивного ребенка серьезное заболевание. Кстати говоря, он совершенно не боится об этом рассказывать.

Ваня пока не умеет ставить себе уколы, и в школе мне приходится находиться с ним, — говорит мама Марина. — Он нормально к этому относится, уже привык за четыре года. Всем ходит и говорит: «У меня диабет. Мне сладкого нельзя».

Строгая диета стала попутчиком ребенка, когда ему было три года. Ване было тяжело дышать, и выяснилось, что у него аденоиды. Через месяц после их удаления ребенок был вялый и плохо себя чувствовал. Сдали анализы... Назвали диагноз: сахарный диабет первого типа. С того момента Ване стали колоть инсулин — единственный способ поддержания нормального уровня сахара в крови.

К сожалению, на данный момент вылечить диабет невозможно, но помочь ребенку жить нормально и счастливо — легко. Мы открываем сбор на приобретение инсулиновой помпы для Вани Москаленко. Стоимость помпы — 162 820 рублей.



Рома Окнин, 5 лет

С первого дня жизни Роме выпала роль бойца за свое здоровье. Все было хорошо в течение 12 часов. Но потом поставили прививку БЦЖ, и после этого ребенку стало плохо, он перестал дышать. Полтора месяца мальчику помогал дышать аппарат ИВЛ. После долгожданной выписки все еще сохранились хрипы, но врачи успокаивали: «Это после ИВЛ. Такое бывает. Пройдет». В три месяца Рома заболел, на фоне течения ОРВИ был срочно госпитализирован с явлениями дыхательной недостаточности. Ребенок сно-

РОМЕ ТРЕБУЮТСЯ ПОРТАТИВНЫЙ ОТСАСЫВАТЕЛЬ И РАСХОДНЫЕ МАТЕРИАЛЫ

ва не мог дышать сам. В 9 месяцев во время профессорского обхода на малыша обратил внимание врач, который сказал, что может помочь. В другой больнице, где работал этот врач, в течение суток поставили диагноз: рубцовый стеноз гортани. Было предложено трахеостомирование.

— Нам поставили трахеостому в мае 2016 года, — вспоминает Анна. — Но из больницы долго не выписывали, потому что не было хирургического отсасывателя. Тут нам на помощь пришел омский центр помощи детям «Радуга». Все было так быстро и неожиданно. Нам привезли отсасыватель прямо в больницу, с расходными материалами и... воздушными шарами. Тогда нас благодаря «Радуге» выписали домой.

Когда трахеостому сняли, родители впервые за три года услышали голос своего ребенка. Рома разговаривает, но шепотом. Он часто задает вопрос: «Почему у меня так? Почему ни у кого нет, а у меня есть?» — а объяснить сложно. И друзья вопросы задают, Рома уже к ним из-за этого не ходит, говорит: «Они меня не понимают, не слышат».

— Знаете, он у нас боец с самого начала. Его в восемь месяцев седатировали — вводили в состояние искусственной комы, чтобы он не дергался в реанимации. Его принесли мне вялого такого... И всему надо было учиться заново: поднять головку, сесть, встать. У меня есть видео, где ему одиннадцать месяцев, он старается заново встать в кроватке. Плачет (без голоса, голоса не было), ручки держатся, ноги трясутся. И вот он у нас с одиннадцати месяцев такой: я встану, я буду ходить, буду дышать! В больницах Рому все врачи любят. Дети на процедуры идут и плачут, а Рома — нет. У него есть слово «надо». Ну бывает, конечно, что не может терпеть, тогда прижмется ко мне и говорит: «Я совсем чуть-чуть поплачу». Потом приходит к папе, спрашивает: «Тебе будет стыдно за меня?» Папа не понимает: «Почему мне должно быть стыдно?» — а Рома: «Я сегодня немного плакал...»

Рома очень нужна наша с вами помощь. Благотворительный центр «Радуга» открывает сбор на портативный отсасыватель и расходные материалы. Сумма сбора — 250 768 руб.

Татьяна Чуплинская опекает пятерых детей. Все они из детских домов, у всех из них тугоухость и глубокие психологические травмы. Все дети нуждаются в поддержке!

Андрей Сидоренко, 11 лет

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

Лиза Балаганская, 7 лет

Лиза — неугомонная девчушка родом из Бурятии. Мама Лизы пыталась

избавиться от нее еще во время беременности. Но девочка родилась и первое время жила только при помощи аппарата искусственной вентиляции легких. Биологическая мать забрала ребенка, но ненадолго. **В 4 месяца девочку ударили головой о кровать, итогом травмы стали серьезные проблемы в работе мозга.** Специалисты, изучающие состояние Лизы, удивляются ее способностям. Она мало того что выжила, так еще и сохранила все двигательные и мыслительные функции. У нее так же, как у всех остальных деток, тугоухость и проблемы с контролем эмоций, а еще очень плохое зрение.

Арина Зайнутдинова, 11 лет

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

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

Маша Хмелева, 6 лет

У Маши серьезные проблемы со зрением — врожденная катаракта, а также синдром Дауна. Машенька уже перенесла около 10 операций, один глаз девочки совсем не видит, второй видит только очертания на близком расстоянии. **Но дома или в знакомой местности малышка ведет себя очень уверенно, даже сложно сразу понять, что она практически не видит.** По словам Татьяны, Маша хорошо соображает и мыслит как серьезный человек. Даже развитие синдрома Дауна у нее аномальное — необычно, что у Маши 22-я лишняя хромосома. «Если не знать и не приглядываться, то непонятно, что у нее такое заболевание», — добавляет Татьяна.

Софья Велесевич, 7 лет

В декабре прошлого года в семье появилась еще одна опекаемая — Софья. У девочки помимо основного диагноза, тугоухости 2–3-й степени, еще и синдром Дауна, врожденный порок сердца и косоглазие. **В 2018 году у Софьи умерла родная мама, а отец принял решение отдать дочку в детский дом.** Детям требуется курс реабилитации, где они смогут научиться жизненно важным навыкам, а самое главное — начнут самостоятельно говорить. Для этого требуется очень большая сумма, которая неподъемна для семьи. По этой причине благотворительный центр «Радуга» открывает сбор на слухоречевую реабилитацию. Сумма сбора составляет 912922 руб. О том, как помочь этим детям, можно узнать на сайте Благотворительного центра помощи детям «Радуга» или позвонив по телефону 908–902.

ХОТИТЕ СТАТЬ ПАРТНЕРОМ И ПОМОГАТЬ БОЛЬНЫМ ДЕТЯМ – ЗВОНИТЕ ПО ТЕЛ. 908-902



СПАСИБО ЗА ОКТЯБРЬ!

Отчет благотворительного центра «Радуга» за октябрь 2020 года

Благодаря вашей поддержке поступило пожертвований 3 315 046,87 руб.

Мы оказали помощь подопечным на 3 948 670,24 руб.

Расскажем подробнее о том, что было сделано в октябре.



Адресная помощь детям:

- 138 000 руб.** — оплата дорогостоящего окклюдера для Кати Неклюдовой.
- 138 500 руб.** — оплата дорогостоящего окклюдера для Леры Коробко.
- 171 200 руб.** — оплата дорогостоящей реабилитации для Феди Андреева в Санкт-Петербурге.
- 93 360 руб.** — оплата слухового аппарата для Вани Чемоданова.
- 158 400 руб.** — оплата комплексной реабилитации для Влада и Вадима Браун.
- 12 055 руб.** — оплата медицинских препаратов «Галавит», «Одестон» и «Омакор» для Шагена Карамана.
- 4 390 руб.** — оплата гастростомической трубки для Лены Бобель.
- 89 000 руб.** — оплата инсулиновой помпы для Арины Артамоновой.
- 30 000 руб.** — оплата медицинского препарата «Ацеллбия» для Матвея Бобкова.
- 51 410 руб.** — оплата специализированного питания и установочный комплект для гастростомы Ксюше Мальцевой.
- 37 486 руб.** — оплата авиабилетов для поездки на обследование Омск — Санкт-Петербург — Омск для Максима Липецкого.
- 21 578 руб.** — оплата авиабилетов Санкт-Петербург — Омск для Тимофея Якунина.
- 30 847 руб.** — оплата авиабилетов для поездки на обследование Омск — Москва — Омск для Макара Пастушенко.
- 27 121 руб.** — оплата авиабилетов Омск — Москва — Омск для Ромы Егорычева.
- 24 210 руб.** — оплата авиабилетов для поездки на реабилитацию Санкт-Петербург — Омск для Кати Сорокоумовой.



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

В первую очередь хоспис «Дом радужного детства» существует, чтобы помочь больным детям. Все процедуры, атмосфера и общение работают комплексом. Здесь нет брезгливости и косых взглядов, которые родители, к сожалению, порой встречают от чужих людей. С первого знакомства в хосписе и ребенка, и маму окружают поддержкой, заботой, пониманием, и тогда вера в ребенка становится сильнее, а работа — эффективнее.

2 022 048,06 руб. — оплата коммунальных услуг, ГСМ, услуг связи, хозяйственных расходов, зарплата персонала, аренда «Усадьбы Грибаново».



Центр социальной адаптации на Кондратюка, 75:

Центр социальной адаптации — это место, где больные дети будут продолжать необходимые для них занятия по индивидуальной программе реабилитации после «Дома радужного детства».

818 843,21 руб. — оплата строительных работ по реконструкции здания.



Выездная паллиативная служба:

80 221,97 руб. — оплата коммунальных услуг офиса, ГСМ, комплексное техническое обслуживание медицинского оборудования.

Ходить, говорить, слышать, пить и есть, кажется, так просто, что никто об этом не задумывается, но для «радужных» детей каждое из этих действий — большое достижение, которое требует ежедневного труда. Спасибо, что не остаетесь в стороне и помогаете детям, ведь вся работа ведется на средства от благотворительных пожертвований.

ПОМОГАЕМ ДЕТЯМ!

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



Уважаемые друзья! Предлагаем вам участие в благотворительной программе «Помогаем детям». Механика такова: вы размещаете на продукции или торговой полке специальный воблер, обозначающий участие в программе «Помогаем детям». При реализации товаров часть средств перечисляется на поддержку детям с неизлечимыми заболеваниями в «Доме радужного детства». Данная программа будет выделять вашу продукцию среди предложений конкурентов. С вашего разрешения мы готовы освещать сотрудничество на наших информационных источниках.

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

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

КАК К НАМ ОБРАТИТЬСЯ ЗА ПОМОЩЬЮ?



+7 (3812) 908-902



Омск, Красина, 4/1,
цокольный этаж

Приёмные дни:
вторник 13:00-16:00,
четверг, 13:00-16:00.

ЕЖЕМЕСЯЧНЫЕ ПОЖЕРТВОВАНИЯ

Шаг 1

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

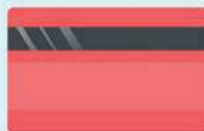


Шаг 3

Ввести свои данные, данные карты и выбрать сумму пожертвования

Шаг 2

Выбрать, кому вы хотите помочь и кликнуть "Ежемесячный платёж"



Оформить один раз, чтобы помогать постоянно

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

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

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

✓ С помощью банковских карт на сайте: www.raduga-omsk.ru

✓ Опустив пожертвования в специальные **фондбоксы**

✓ Отправив СМС на номер 3434 слово Радуга (пробел) и сумма — на проект «Дом радужного детства»
Слово Омич (пробел) и сумма — на помощь детям. Вам придет СМС о подтверждении, ответьте на него!

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

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

Над номером работали:
Валерий Евстигнеев, Сергей Михневич, Марина Бугрова, Анна Митяева, Олеся Ульянова, Ольга Горбунова, Артем Осеев, Евгений Хилютин, Наталья Астанина.
Использованы фото из архива БЦ «Радуга», личного архива семей, сети Интернет, «Радуга. Газета добрых дел».

Учредитель - Евстигнеев Валерий Алексеевич.
Главный редактор — С.А. Михневич.
Выпуск № 07 (94) ноябрь 2020. Тираж 15 000 экз.
Рег. свидетельство ПИ №ТУ55-00544
Газета зарегистрирована в Управлении Роскомнадзора по Омской области.
Дата выхода: 16.11.2020. Подписано в печать: 13.11.2020. По графику в 17:00 фактически в 17:00.
Распространяется бесплатно. Адрес редакции, издателя: 644043, Омская область, г. Омск, ул. Красина, 4/1.
Отпечатано в АО «Советская Сибирь»: 644042, г. Омск, пр. К. Маркса, 39
* Фотографии подопечных публикуются с разрешения родителей

