



ГАЗЕТА
ДОБРЫХ ДЕЛ

РАДУГА

Газета для всей семьи Издаётся с 21 декабря 2011 года

РАСПРОСТРАНЯЕТСЯ БЕСПЛАТНО

www.raduga-omsk.ru

Выпуск № 4 (91), июнь 2020



НАБЕГУ ДОБРО

км в помощь детям

**В ПОДДЕРЖКУ «ДОМА РАДУЖНОГО
ДЕТСТВА» СТАРТОВАЛА
ВСЕРОССИЙСКАЯ СПОРТИВНАЯ АКЦИЯ.
КИЛОМЕТРЫ - В ПОМОЩЬ ДЕТЯМ!**

ПОДРОБНОСТИ - НА СТРАНИЦЕ 4.



«ДОМУ РАДУЖНОГО ДЕТСТВА» - ГОД!

Хоспис встретил день рождения
на карантине

Стр. 8



«ВЫ ПОДАРИЛИ НАМ ШАНС»

Письмо мамы нашего
подопечного

Стр. 12



ВЫ ПОМОГЛИ ИМ

Отчет благотворительного
центра «Радуга»

Стр. 15



ЦИТАТА МЕСЯЦА:

- Вы меня просто вдохновили. Да, есть очень крутые центры – но они, как правило, узконаправлены и работают не с такими тяжелыми детьми. Как минимум, за Уралом я вообще ничего подобного сейчас припомнить не могу.

Елена Ульянова, президент фонда «Равенство возможностей», заместитель федерального секретаря «Партии Роста» - о «Доме радужного детства»:

«РАДУГА» ВЫИГРАЛА ПРЕЗИДЕНТСКИЙ ГРАНТ

Выездная паллиативная служба «Радуги» с 2014 года помогает тяжелобольным детям в районах Омской области. Под нашим патронажем находятся около 300 семей. Президентский грант на создание службы #паллиатив_на_выезде_точка_омск позволит увеличить охват работы как минимум в полтора раза.

Благодаря средствам гранта нам удалось приобрести для бригады выездной паллиативной службы новый автомобиль Chevrolet Niva и оборудование: портативные аппарат УЗИ, отсасыватель и небулайзер. Все — для того, чтобы максимально эффективно помогать детям.



ПОДОПЕЧНЫЕ «ДОМА РАДУЖНОГО ДЕТСТВА» БУДУТ ЖИТЬ В «УСАДЬБЕ ГРИБАНОВО»



Мы взяли в аренду крупную базу отдыха.

Раньше большая часть подопечных жила в корпусах базы «Серебряный бор», располагающейся по соседству с хосписом. Это был удобный вариант — однако новый коттедж с бассейном, сауной, спортплощадкой и огороженной лесопарковой зоной удобнее.

Теперь там можно будет жить и в выходные. А еще матерям и подопечным не придется подниматься по лестнице на четвертый этаж. Они будут жить рядом друг с другом. Переезд выгоден даже с экономической точки зрения: аренда всей «Усадьбы Грибаново» обойдется дешевле, чем аренда номеров в «Серебряном бору».



«ДОМ РАДУЖНОГО ДЕТСТВА» – ЦИФРА ГОДА: 128 ДЕТЕЙ И СТОЛЬКО ЖЕ ИХ МАМ ПРОШЛИ КУРС В ДЕТСКОМ ХОСПИСЕ

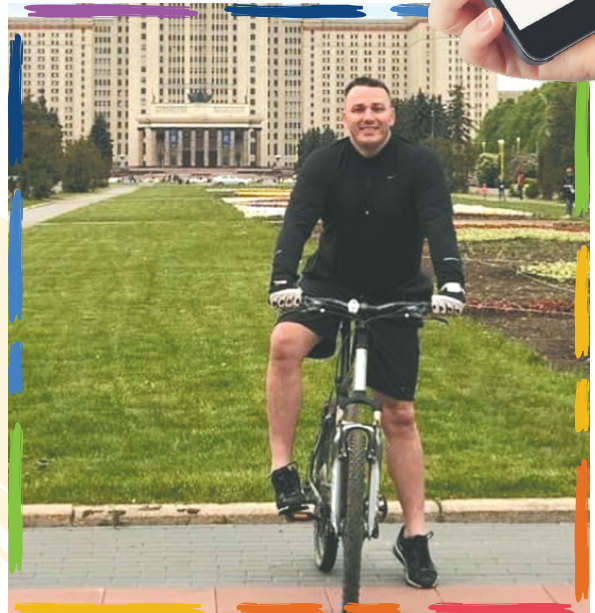
СОЛИСТ ГРУППЫ «ИВАНУШКИ INTERNATIONAL» КИРИЛЛ АНДРЕЕВ ПРИНЯЛ УЧАСТИЕ В АКЦИИ «НАБЕГУ ДОБРО»

Он проехал тридцать километров на велосипеде в поддержку «Дома радужного детства».

Акция «Радуги» «Набегу добро» стартовала вчера, а уже сегодня к ней уже начали присоединяться известные люди. Стайерскую дистанцию на велосипеде преодолел Кирилл Андреев.

— Две важных вещи: это, во-первых, не забывать о детишках. А во-вторых, заниматься спортом. И это стимулирует, потому что до акции я мог проехать 7-10 км. Сейчас я сделал не рекорд, но дистанция была в 3 раза больше, то есть 30. Это, я считаю, неплохо, — рассказал солист группы «Иванушки International».

ОТПРАВЬТЕ СМС СО СЛОВОМ «РАДУГА» И СУММОЙ ПОЖЕРТВОВАНИЯ НА НОМЕР 3434, ЧТОБЫ ПОМОГАТЬ ЛЕЧИТЬ ДЕТЕЙ.



ФОТОФАКТ



Специалисты хосписа проводят видеуроки для подопечных по видеосвязи. Мы закрыты на карантин, но продолжаем помогать детям.

ДЕТСКОМУ ЦЕНТРУ СОЦИАЛЬНОЙ АДАПТАЦИИ НУЖЕН ЛИФТ

В коттедже на Кондратюка, 75 продолжается реконструкция. Благодаря участию компании ИКЕА больше половины пути уже пройдено, часть помещений готовы. Настал этап установки специального лифта, адаптированного для людей с ограниченными возможностями. Без него не идет речи ни о какой доступной среде.

Лифт обойдется в три миллиона рублей. Естественно, найти такую крупную сумму без поддержки неравнодушных людей мы просто не сможем. Но верим: эта цель достижима. Жизнь уже много раз показывала, что вместе можно свернуть и более крупные горы. «Дом радужного детства» — тому пример.

Детский центр социальной адаптации будет продолжением работы «Радуги» с паллиативными детьми. Сегодня он просто необходим. Подробно нашем новом проекте — на странице 5.



НАБЕГУ ДОБРО

км в помощь детям

С 1 июня по 31 августа

В поддержку «Дома радужного детства» стартовала всероссийская спортивная акция. Километры – в помощь детям!

Именно летом уровень пожертвований резко падает, и дети могут не получить помощь. Ведь детский хоспис построен и функционирует только благодаря поддержке обычных людей. Для того, чтобы в летние месяцы дети с неизлечимыми заболеваниями могли пройти реабилитационные и реабилитационные процедуры, поддерживающую терапию, необходимо три миллиона рублей. Благодаря медицинским процедурам и обследованиям, работе с психологами, ребёнок приобретает новые или утраченные навыки, а мама — силы и дальше бороться за жизнь ребёнка.

Каждый человек и каждая компания могут поддержать детский хоспис «Дом радужного детства». Для этого можно присоединиться к Всероссийской акции. Участники могут пробежать, пройти, проплыть или проехать на велосипеде определенное количество километров и перевести свои километры в помощь детям.


Благодаря акции Центр «Радуга» рассказывает людям, что помогать можно просто, занимаясь обыденными делами и что благотворительность — это про счастье и объединение людей.

Что для этого нужно делать?

**По всем вопросам звоните и пишите
руководителю акции Дарье Гурнович:**

8 (904) 827-29-00 или pr@raduga-omsk.ru



1. Пробеги, пройди, проедь на велосипеде любое количество километров и зафиксируй свой километраж 

2. Зайди на сайт набегудобро.рф, укажи сколько километров ты преодолел

3. Сделай пожертвование на помощь детскому хоспису и расскажи об акции друзьям в Инстаграм [#набегудобро](https://www.instagram.com/набегудобро)



ТРЕТИЙ КИТ ДЕТСКОГО ПАЛЛИАТИВА: О БУДУЩЕМ ДЕТСКОМ ЦЕНТРЕ СОЦИАЛЬНОЙ АДАПТАЦИИ

Зачем нужно было перестраивать коттедж, подаренный нашим добрым другом? Что там будет? Какое место учреждение займет в системе паллиативной службы «Радуги»?

Даше семь лет, она мечтает стать балериной. Но девочка никогда не сможет ходить из-за ДЦП. Она проходила курс в хосписе «Дом радужного детства», научилась там ползать и лучше работать руками. **Но курс закончился, Даша вернулась домой. Без регулярных занятий со специалистами добиться новых успехов тяжело. Как ей помочь?** Как помочь сотням других неизлечимо больных детей, которые живут в Омской области?

«Радуга» открывает для них Детский центр социальной адаптации. Под него уже есть прекрасное здание — коттедж площадью 300 квадратных метров на улице Кондратюка, 75.

Паллиативная служба «Радуги» — это система, которая взяла на себя функции, не исполняемые государством. Впервые, на базе благотворительного центра уже несколько лет работает выездная паллиативная служба. **Бригада, состоящая из медработника, психолога и соцработника ездит к тяжелобольным детям по селам и деревням Омской области — туда, куда не добирается медицина и в принципе доехать сложно.** Для этих детей организовываются сборы пожертвований — если необходимы технические средства абилитации или курсы лечения. Им привозят гуманитарную помощь. А некоторых приглашают пройти курс в детском хосписе «Дом радужного детства».

Хоспис — вторая часть паллиативной службы «Радуги». Он построен и работает исключительно на пожертвования неравнодушных людей. С апреля прошлого года курсы абилитации и реабилитации здесь прошли уже 128 тяжелобольных детей. Некоторые из них, в которых уже не верили ни врачи, ни даже родители, вдруг начинали ходить и говорить.



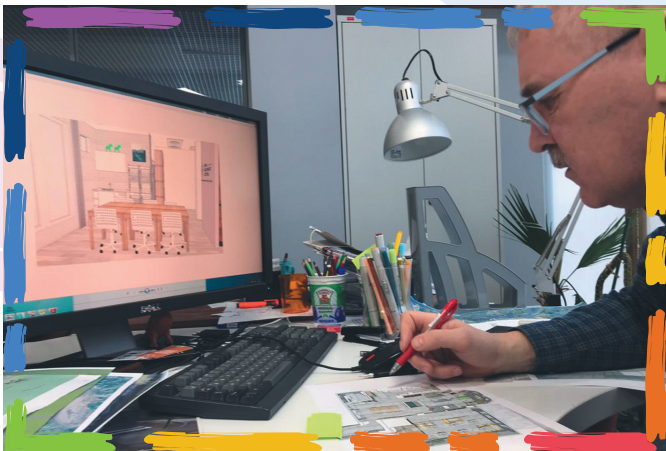
Уникальность «Дома радужного детства» заключается в том, что помощь получают не только дети, но и, в той же мере, их матери. Это важно: мать и дитя — единое целое. И если хорошо маме — облегчение получает и ребёнок. Естественно, всё это совершенно бесплатно.

А третьей частью системы паллиативной помощи «Радуги», третьим ее китом, станет Центр социальной адаптации. То же самое, те же процедуры, что и в «Доме радужного детства» — но уже не в стационарном, а в амбулаторном режиме. Если хоспис стоит в санаторно-курортной пригородной зоне, то новый коттедж, в котором будет располагаться Центр социальной адаптации — непосредственно в Омске. Для матерей и тяжелобольных детей транспортная доступность — огромное преимущество.

Но работы еще много. Коттедж все-таки пришлось обдирать до голого бетона. **И это не наша прихоть: здание должно соответствовать нуждам больных детей. Удобные лестничные пролеты, лифт, комнаты для занятий и отдыха — к медицинскому объекту очень много требований.**

Зато, когда мы сможем открыть Детский центр социальной адаптации, Даша и ее мама продолжат там курсы восстановительной и оздоровительной терапии: массаж, ЛФК, АФК, сауна, бассейн, гимнастика, канистерапия, ряд восстановительных психологических методик, пройдут обучающие семинары.

Но нам нужна ваша помощь. Помощь людей, социально ответственного бизнеса. Сейчас нам предстоит самая затратная часть — лифт. С этой позицией нам в одиночку не справиться, и мы призываем всех омичей, которые многие годы остаются с нами. Этот вклад в общее дело, который будет верно служить многие годы многим и многим детям.



ПАКЕТЫ ВАШЕЙ ПОМОЩИ



Сотрудники выездной паллиативной службы «Радуги» доставили предметы первой необходимости более чем ста тяжелобольным детям.

Самоизоляция — то время, когда нашим подопечным приходится особенно непросто. **Соцработники «Радуги» в удаленном режиме составили список детей, которым в первую очередь нужна помощь.** Одноразовые пеленки, антибактериальные салфетки, медицинские растворы, витамины... Это совсем не роскошь.

— В период карантина мы работали в усиленном режиме, — комментирует Валерий Евстигнеев. — Да, мы рисковали, даже используя все меры защиты и предосторожности, но больным детям не прикажешь не болеть... Нам помогли десять крупных компаний социально ответственного бизнеса — они проявили свою инициативность оказать помощь и поддержку семьям с тяжело больными детьми.

Каждая семья, в которой мы побывали, — отдельная история. Совсем не простая, со своими горестями и радостями, непонятными людям, которым повезло не сталкиваться с болезнями тяжелее респираторки. Каждая семья — свои нужды. И мы будем стараться помочь этим детям и их родителям.

ОТПРАВЬТЕ СМС СО СЛОВОМ «РАДУГА» И СУММОЙ ПОЖЕРТВОВАНИЯ НА НОМЕР 3434, ЧТОБЫ ПОДДЕРЖАТЬ НАШ ПРОЕКТ.



«Я ЗА СЕБЯ НЕ РУЧАЮСЬ»: МАЛЕНЬКАЯ ИСТОРИЯ ОТ ВЫЕЗДНОЙ ПАЛЛИАТИВНОЙ СЛУЖБЫ

О том, как добрый ребенок, которого не принимают из-за болезни, вынужден притворяться злым.

— Я за себя не ручаюсь. Могу кости сломать, если Катю (младшую сестру. — Прим. авт.) обзовут.

— Может, не надо прямо так сразу ломать? — говорю.

Сидит, серьезный такой, похож на маленького мужичка. А глаза — грустные-грустные, не на семь лет. Я о нем ничего не знаю — только приехали знакомиться, но почти сразу, когда его мама начала рассказывать историю болезни, в глазах у парня мелькнули слезы. Забираю его в его комнату, чтобы медработник спокойно выслушала анамнез. Знаю только, что у мальчика легкая форма ДЦП, из-за которой искривлена и плохо гнется правая стопа.

— У тебя друг есть?

— Кто не обзывает? Есть один друг, который меня не обзывает. Артем.

— А те, кто обзываются, — толпой?

— Особенно издалека. Если вблизи будут обзывать, то...

— Ты за себя не ручаешься.

— В кулачки я всегда выигрываю. У меня нет к силе претензий. Я по силе всегда сильный. А в четыре года брал целлофановые пакетики, складывал туда бумагу, надевал толстую кофту с длинными рукавами и в них засовывал пакеты (показывает на бицепсы). Чтобы меня все боялись. Но раз долбанули — проверить, реально или нет. А мешочки-то захрустели, и меня спалили.

— Вот как.

— Да. Но они убежали потом. А я все равно бегаю быстрее всех, но хожу плохо.

— Чувствуешь себя как?

— Нормально. Мне операцию делали. Когда надо было сделать операцию, я же там лежал, все слышал. Я готов был встать и разнести всю больницу. Просто я к операции был не готов, тем более мне никто не сказал. А тут так резко



сказали, что я, конечно, не сконтролировал себя.

— Ну после операции жизнь-то лучше стала?

— Она ни фиги не изменилась. Я сейчас думаю: что делали эту операцию, что нет. Толка никакого.

— А что за операция была?

— На сердце.

— А-а. Это такая штука: если ты сейчас не чувствуешь ничего лишнего, значит, хорошая была операция.

— А еще я могу показать, как я точу наждачкой. Недавно мы собрали этот джип с Артемом (достаёт модель машины из фанеры). Где-то две недели — там три листа, там долго очень точить. Также я Артему не доверяю, не даю ему собирать, потому что знаю, чем это закончится.

— Чем?

— Вся машина будет в клею! Вот здесь колесо теперь скрипит — внутри где-то есть клей засохший. А еще я хотел спросить, наверное, это не в тему нашего разговора... Вот эта книга, которую вы подарили... С животными.

— Календарь. Просто красивый календарь на стенку.

— Я люблю животных и хочу зоопарк.

— Свой зоопарк?

— Да. Я всех животных очень люблю. Нет таких, которых не люблю. И мечты у меня сбываются: я вот на Новый год не загадывал желания, но Дед Мороз подарил мне тот конструктор и ту игру, какие я хотел. А сейчас я даже знаю, как вольеры будут стоять...

...Просто ему страшно и очень обидно. Какой ребенок любит врачей и радуется тому, как при нем обсуждают будущую операцию? Кто будет рад больной ноге, если ровесники дразнят колченогим? Он ведь даже другом готов назвать любого, кто не обзывается. Мальчик сам хочет снять эту маску: за пять минут беседы он отошел от того, как «за себя не отвечает», и начал делиться действительно дорогим — мечтой. Его нога — это ведь не смертельно, но вреда от нее больше психологического. Да, взрослые советуют мальчику не обращать внимания на нападки одноклассников, но кому понравится быть изгоем?

К счастью, у мальчика есть шансы избавиться от своей беды даже без операции: случай не самый сложный. Нужно просто начать с комплекса курсов ортопеда, ЛФК и массажа, купить специальную обувь. Почему родители не сделали этого раньше? Нет, они совсем не плохие родители, просто живут в удалении от цивилизации и нормальной медицины. Проще говоря, к врачам ходили, но не к тем, и потому уже смирились с болезнью сына. А визит выездной паллиативной службы «Радуга» в конечном итоге помог семье понять, в каком направлении двигаться. Как показывает жизнь, иногда достаточно маленького толчка, чтобы свалить большой камень. Поэтому мы надеемся, что у мальчика все сложится хорошо.

Автор: Антон Малахевич



Адаптивная физкультура – часто это больно и трудно. Одни дети не могут согнуть руку, другие – поднять, третьи – даже пошевелить. Но через «не могу» дети обретают новые навыки, которых от них уже не ждали.



Медицинский массаж тоже далеко не всегда приятен. Но опытные руки заново ваяют маленькое тело, пытаются компенсировать то, что недодала природа. Здесь, как и на АФК, исключительно индивидуальный подход: все дети разные, и особенно – в хосписе.



Бассейн для многих детей с двигательными нарушениями – единственное место, в котором они могут не просто шевелить руками и ногам, а чувствовать в них силу и точность. Некоторые, на суше прикованные к инвалидной коляске, плавают не хуже здоровых людей.



«ДОМ РАДУЖНОГО БЕЗ ЛИШНЕГО»

*Фотохроника детского хосписа
Часть 1*



Методика Монтеessori изначально применялась для обучения детей с особенностями развития – и только потом ее адаптировали для здоровых детей. Подопечные «Дома радужного детства» учатся познавать мир с помощью этой системы.



Полный комплекс процедур в «Доме радужного детства» получают не только дети, но и их мамы. И нередко бывает так: самому ребенку помочь уже нечем – но к концу заезда его состояние неожиданно улучшается. Все просто: мать и тяжелобольной ребенок – по сути, единый организм.



Не существует методики, которая помогла бы всем детям. Но работа специалистов и атмосфера сказки – все это в комплексе приносит результаты. У каждого ребенка – свои победы. Иногда достаточно просто получить стимул для того, чтобы побеждать.

В «Доме радужного детства» происходят чудеса: годами молчавшие дети начинают говорить, а их мамы вспоминают о том, что они — женщины. Учреждение существует исключительно благодаря пожертвованиям тысячи людей со всего мира, чтобы улучшить жизнь детей с неизлечимыми заболеваниями.

Отправьте СМС со словом «Радуга» и суммой пожертвования на номер 3434, чтобы поддержать «Дом радужного детства»



ОГО ДЕТСТВА» – НИХ СЛОВ

а к его первому дню рождения.
ть 2



В хосписе продолжают происходить самые разные чудеса. Однажды, например, у «Дома радужного детства» приземлился волшебник на голубом вертолете с ящиком эскимо для подопечных. Такой подарок сделал омский пилот и давний друг «Радуги» Александр Анисимов.

ТОЛЯ СЕРГЕЕВ, 16 ЛЕТ: У НЕГО ВСЕГДА БЫЛА КОПИЛКА



Должен ли ребенок копить себе на слуховые аппараты?

Фарфоровая свинья берегла для Толи монеты, чтобы потом их хватило на велосипед. А у Анны в тот день был день рождения. Она, как обычно, пришла за сыном в школу. Потом — простая программа: зайти за тортиком, посидеть вдвоем, поиграть в башню или лото. Больше никого в Омске у них все равно нет — вот и отпраздновать тихо, по-семейному.

Но сын почему-то не ждал рядом со школой, и внутри не ждал. «Толя где? А он ушел уже». Никогда такого не было — сколько лет по одному и тому же сценарию. **Анна набирала номер сына и слышала только гудки. Что она испытывала в этот момент — поймет лишь женщина, которая годами в одиночку поднимает ребенка с неизлечимой болезнью.** Которая давно не пытается наладить свою жизнь, все время проводит или с сыном, или на работе. С одной съемной квартиры на другую, из одного кредита — в другой. А сейчас сын исчез и не берет трубку. В голове сразу — куча сценариев, один другого хуже.

Анна забегает в подъезд, вставляет ключ в скважину — не вставляется, с другой стороны уже торчит другой ключ. Стучит, не церемонясь с соседями — ключ внутри поворачивается. Толя, весь испуганный, открывает дверь, отступает в квартиру. Пытается что-то сказать — но даже Анна его сейчас не понимает, доходит только на третий раз.

«С днем рождения».

На кухонном столе букет и печенье. Анна опирается на косяк — сколько раз уже запрещала себе реветь при сыне. А сын незаметно повзрослел. Вчера обчистил свою свинью — и бог с ним, с велосипедом.

- Мы жили в Казахстане, — рассказывает Анна. — В полго-

да Толя заболел ОРВИ — поднялась температура, нас увезли на скорой и поставили гентамицин. Только потом я узнала, что от него сгорают волосковые клетки. И сразу после этого, не сделав медотвода, поставили прививку АКДС. И, как выяснилось, все это ударило по слабому месту — им оказались уши. И постепенно он начал глохнуть — перестал откликаться, а в саду все делал только по принципу подражания.

Наш лор поводит камертоном около ушей: «Успокойся ты, такое бывает у мальчиков». Но потом мне стало понятно, что Толя не слышит. Мы приехали в Омск к сурдологу. Мне посоветовали сдать его в интернат: он не будет говорить. Я отказалась.

В тот момент ему было четыре. **Мы оставили в Казахстане все — продали квартиру, и этих денег хватило на первые аппараты.** Устроились в садик для слабослышащих, по три раза в неделю ездили к дефектологу. Я отучилась на сурдопереводчика — думала, что он совсем не будет слышать и разговаривать. А в итоге разговаривает — и голосом, и жестами.

Конечно, это очень сложно было. Не получается, он психовать начинает, я начинаю... Иной раз думала, что меня лишат родительских прав. Люди же не понимают. Как-то Толя приболел, всю ночь кричал — он же не знает, что это так громко. А наутро ко мне пришел участковый: соседи пожаловались, что что-то у меня с ребенком не так.

Сейчас у Толи — четвертая степень, пограничная с глухотой. Анна надеялась на переходный возраст и регенерацию клеток, но за последние полтора года сын стал слышать только хуже. Нет, это не мешает общаться со школьными друзьями, заниматься легкой атлетикой в спортшколе и даже брать призы на соревнованиях в своей возрастной категории — безо всяких скидок на инвалидность.

- Я столько в него вложила — мне просто хочется, чтобы у него все сложилось, — говорит Анна. — Другой мечты у меня нет. Ну да, кто-то скажет, что мне нужна квартира. Бог с ней — снимаю и снимаю. Машина? Да не нужна особенно. Ну правда — было бы у него все хорошо, и... все. **Я переехала ради него, я работаю ради него, а по-другому жизнь уже как-то не представляю. Да, отсутствие слуха — это недостаток. Но есть же масса успешных людей с самыми разными недостатками.**

Слуховым аппаратам Толи шесть лет. Устройства за годы устали и постепенно начинают отказывать. Сейчас мальчику нужны сверхмощные 20-канальные слуховые аппараты, и свиньей-копилкой тут не обойдешься: слух стоит 445 864 рубля. Да и должен ли ребенок копить себе на слуховые аппараты? Не задача ли это государства, взрослых? Мы должны ему помочь — больше, увы, некому.

Автор: Антон Малахевич

МАША ЛИНИШ, 11 ЛЕТ

— Привет, я так тебе рада! Садись на диван, давай обниматься! А можно я сразу к тебе на коленки?

Так Маша встречает гостей — только свои мысли она выражает жестами, потому что не говорит. А еще плохо видит, слышит, ходит... Основной диагноз девочки — ДЦП, а вдобавок к нему еще десяток других — от хронического гнойного отита и герпеса до проблем с сердцем. Читаешь список, и волосы дыбом: дорогой ты мой человек, что же у тебя здоровое?

— Помню: она по грудь в гипсе — и не жалуется, не плачет, — рассказывает мама. — Она всегда терпит, всегда спокойна. И знаете, такого доброжелательного ребенка еще поискать. Всех любит! А чтобы вызвать у нее агрессию или слезы, это я не знаю, как нужно постараться.

Сейчас Маше нужны сразу несколько генетических анализов, слуховые аппараты и курс абилитации в «Доме радужного детства» — суммарно все обойдется в 327 937 рублей.



ВАЛЯ НЕКЛЮДОВА, 13 ЛЕТ

Она разносторонняя. Играет на фортепиано в две руки и сама сочиняет. Всего год – а уже концерты в садиках дает. Сказки пишет и сразу оформляет, ведь рисует тоже неплохо. Вяжет – сеточку, помогает маме ухаживать за цветами. Потом с другими детьми побегать и цветы со мной посадить... В общем, все успевает – ребенок как ребенок. Только бегать долго не может – устает.

У Вали несколько месяцев назад обнаружили порок сердца, и операцию нужно делать срочно. Ее сделают бесплатно, только вот окклюдер нужно покупать за свой счет, а таких денег в семье нет. Все, что мы с вами можем сделать для девочки – помочь ей. Здоровое сердце обойдется в 194 944 рубля.



ДАША СИПКО, 5 ЛЕТ

Любимое занятие Даши – это бить в бубен, который висит над ее кроватью. Еще она с удовольствием ходит на ЛФК, к дефектологу, психологу... У них же так интересно! Чего говорить про урок творчества. Оно у девочки свое – как и болезнь.

У Даши неизвестный синдром – даже московские врачи не смогли поставить девочке диагноз. Малышка до сих пор не ходит и не говорит, поэтому любимым ее успехам мама бесконечно рада. Даше нужен переднеопорный вертикализатор «Котёнок», который обойдется в 332 917 рублей



**ПОДРОБНО ОЗНАКОМИТЬСЯ С ИСТОРИЯМИ ДЕТЕЙ,
КОТОРЫМ НУЖНА ПОМОЩЬ, МОЖНО НА САЙТЕ БЦ «РАДУГА»
RADUGA-OMSK.RU.
СПРАВКИ ПО ТЕЛЕФОНУ: 908-902.**

«Я ТОЛЬКО СЕЙЧАС ПОНЯЛА, КАКУЮ ОГРОМНУЮ РАБОТУ ВЫ С НАМИ ПРОВЕЛИ»



Гульнара Сабитова, мама нашего подопечного Дамира, написала нам письмо. О том, как в «Доме радужного детства» ей помогли избавиться от страха, который не давал ее ребенку шанса на нормальное будущее.

«Сейчас мы в больнице. Нам все-таки сделали эту операцию. Я очень благодарна врачам. А еще — Валерию Алексеевичу Евстигнееву и «Радуге».

Дамиру семь лет, у него очень редкий диагноз — фосфат-диабет варусная деформация нижних конечностей. Но узнали мы об этом не сразу. Дамир встал на ноги очень поздно — в два с половиной года, и почти сразу, очень быстро, у него до неузнаваемости искривились ножки. Так, что он стал на пять сантиметров ниже. Дамир сразу перестал ходить.

Ортопед назначил срочную операцию, но сделать ее не дали генетики — из-за хрупкости костей: при операции они просто раскрошатся. Врач-генетик Елена Михайловна Груздева тогда спасла моего ребенка. Она запретила, и была права. **Но этот страх, что косточки раскрошатся, надолго поселился во мне.**

Через два года врачи сказали, что можно делать опера-

цию. Я не знаю, как описать чувства, которые на меня нахлынули. С одной стороны, я была счастлива — мы ведь столько ждали (пять лет!) этой операции. Но страх был сильнее. Я боялась, что кости не выдержат шунтов, раскрошатся, и Дамир останется без ног. **Я прекрасно понимаю, что операция — наш шанс встать на ноги, начать нормальную жизнь. Но... Я боялась и ничего не могла с этим поделать.**

Мы попали в «Дом радужного детства». И я только сейчас начинаю понимать, какую работу там проделали — даже не с Дамиром, а со мной. Меня не убеждали, не заставляли, не пугали — нет, просто спокойно доносили мысль, что ребенку нужно дать шанс. Я смотрела на других детей, у которых этого шанса нет. Смотрела на их мам, которые находят в себе силы не отчаиваться. Но продолжала бояться.

Но в конце курса в «Доме радужного детства» я пообещала себе, что повезу Дамира на операцию. С одним условием — чтобы Валерий Алексеевич был рядом. Врачи лечат тело, а он и «Радуга» — душу.

...Операция шла с десяти утра до двух часов дня. Правая ножка сразу стала длиннее на пять сантиметров. Вторую будут оперировать через год, потом — снимать шунты, все это железо. **У нас есть шансы к одиннадцати годам начать учиться ходить.**

Нам предстоит еще многое. И я ни в коем случае не хочу приуменьшать работу врачей — я им безумно благодарна. Но толчок дал Валерий Алексеевич. Я постоянно хочу плакать и обнимать его — это уже ненормально, наверное. Но скажу так: если бы не он, я не нашла бы в себе сил, и мой сын навсегда остался бы неходячим. А сейчас у нас есть шанс.

Ваша Гульнара Сабитова»



Ноги Дамира до и после операции

Журналист «Радуги» рассказывает о том, как раньше старался избежать детей с неизлечимыми болезнями. И поясняет, почему теперь ему нравится с ними работать.

Вы любите читать истории о детях с неизлечимыми заболеваниями? Про страдания ребенка и его матери, которые ни в чем не виноваты. Про ужасные условия, в которых они живут. Про испытания, с которыми сталкиваются каждый день. Я – не люблю. Зато я их пишу.

Когда речь заходит о работе в «Радуге», от знакомых обычно слышишь что-то типа: все круто, вы – большие молодцы, но я бы у вас работать не смог. **А недавно нас с соработником пожалела женщина, которая воспитывает ребенка с тяжелой эпилепсией. Сказала, что не понимает, как у нас хватает сил на такую работу.**

Может, конечно, она произнесла это из вежливости, но, так или иначе, я не нашелся, чего ответить. Сейчас собрался с мыслями и могу.

У вашей дочери приступы по десять раз на дню. Вы понимаете, насколько у нее малы шансы на нормальную жизнь. Вы сутками сидите с ней дома – потому что приступы начинаются неожиданно, без «звоночков». Вы отказались от нормальной жизни, карьеры – от чего угодно, целиком посвятив себя ребенку. И вот – нас жалеете.

Нет, не жалейте. Порадуйтесь за нас. Да, каждый день видим тяжелобольных детей, но нам нравится с ними работать. Думаете, мы все тут с ума сошли? Совсем нет.

Журналисту приходится писать о разном. О необычных людях, удивительных историях, интересных местах на карте. А еще – об убудках, которые сделали что-то ужасное. О важных дядьках в костюмах, которые якобы сделали что-то полезное. Об авариях с трупами по кюветам. **Просто поверьте на слово: это точно не лучше, чем писать о детях.**

Да, любой нормальный человек дистанцируется от этой темы, чтобы защитить себя от боли. Три года назад, работая в СМИ, я отказался от редакционного задания, едва услышав слова



«детский хоспис». Я не знал, что он еще был не достроен, не знал, что там будет в принципе – просто отрубил сразу: нет, извините, за эту тему не возьмусь. Я сам отец, я не могу.

Конечно, в тот момент знал «Радугу» и уже задавался вопросом: вот эти люди, которые там работают – они же какой-то совсем другой породы. Вроде как по определению не могут быть черствыми, иначе ничего не смогут сделать. Но невозможно же пропускать через себя всю эту боль! А меня убеждали – сейчас мы этому ребенку попытаемся помочь, и это будет не только не страшно, а здорово – сам увидишь.

Не верил до тех пор, пока «Радуга» и портал NGS55.RU не запустили серию материалов о детях с неизлечимыми заболеваниями, которым исполняли заветные мечты. Мальчику с генетической мышечной дистрофией, фанатеющему от танков, провели экскурсию по «ОмскТрансмашу», а потом покатали его на Т-80. Дали порулить самолетом над Омском 16-летнему парню с переломом позвоночника, оказавшемуся в инвалидной коляске после аварии. Вместе с настоящей балериной выкатили на сцену Музыкального театра шестилетнюю девочку, которая мечтала там оказаться, но не могла из-за тяжелого ДЦП.

И здесь уже не работают простые категории – грустно-радостно. Это очень по-настоящему, тут и боль, и счастье – все сразу. Но счастья, как не странно,

больше. Видели бы вы вылупленные глаза той девчонки на сцене – она ведь из дома-то редко выходит, а балет видела только по телевизору. После нее я и пришел работать в «Радугу». **Да, я понимаю, что оказался рядом в самый счастливый момент жизни этой девочки, а у нее есть еще миллион совсем других моментов.** Но суть нашей работы в том, чтобы всеми возможными способами нести ребенку радость и облегчение.

Мы приходим с ними через всякое: когда приходишь в семью, чтобы написать историю о ребенке, а его каждые десять минут бьют эпилептические приступы, радости, действительно, мало. А для того, чтобы написать хорошо, все пропускаешь через себя. Но потом этому ребенку удается помочь – оборудованием, лечением, исполнением той же мечты.

И даже не знаю, кто в этот момент счастливее – ребенок, его мама или я. **Но точно знаю, что этот момент счастья компенсирует все тяжелое, что мы увидели. Я, например, ради него, этого момента, и работаю.**

Автор: Антон Малахевич

Фото: Елена Латынова, NGS55.RU

P.s.

Люди, побывавшие в хосписе «Дом радужного детства», говорят, как правило, одно и то же: «Мы не того ожидали. Думали, что там страшно и грустно. А, в итоге, ехали назад и плакали – но это были хорошие слезы».

КАША ДЛЯ ВСЕХ

Он сидел у окна, за которым осенний ветер, расхопившийся не на шутку, крутил в воздухе сорванные им и растерявшиеся от такой бесцеремонности листья. На карнизе, спрятавшись от дождя, примостилась старая ворона. Ее никто на всем свете не ждал, тревожно выглядывая из гнезда, и поэтому она не спешила. Наклонив голову с мокрым торчащим в сторону перышком, птица с любопытством косилась на старика в вязаной фуфайке, задумчиво отхлебывающего чай из большой кружки.

Старик явно заинтересовался вороной, отставил свою кружку и стал что-то там делать с рамой, которая сразу не поддавалась, а потом вдруг неожиданно резко отпустила оконную створку. От неожиданности ворона отскочила назад, чуть не провалившись в воздушную яму, но удержалась и выжидающе посмотрела на человека. За этим чудиком она наблюдала давно, но лично их друг другу никто не представил.

За свой длинный век ворона отлично изучила повадки двуногих и знала, на какие милости можно рассчитывать ей, старой, неповоротливой и взломаченной особе, отличающейся неговорчивым характером. Тут она синичкам была никакой не конкурент: добряки, которые носят семечки в карманах, предпочитали умиляться ими. Но этот одинокий старик был, пожалуй, исключением. Он кормил всех, и даже нахальных голубей, которые, как толстые и неповоротливые дирижабли,

кружили стаями над значными местами. Поэтому он ничуть не удивил ворону, когда выложил на карниз остатки восхитительной пшенной каши:

— Поешь, голуба.

Ворона не заставила себя долго упрашивать. Ей определенно нравилось такое начало. К тому же у нее было очевидное преимущество перед другими пернатыми: она понимала человеческую речь, а ее новому знакомому явно не хватало общения.

— Ты клюй, клюй, — ласково сказал он, — а я на тебя посмотрю. Тоже, бедняжка, состарилась. Эх-хо-хо. Ворона согласно кивнула. Да, мол, старость не радость. — А я вот думаю, отчего такая несправедливость — жизнь короткая? Ну родился, потом учился, работал, детей растил... Все думал, что еще сложу свою лучшую сказку для детей, а они прочитают и многое поймут, жизнь повернут к лучшему. И неожиданно, как приговор: ваше время истекло. А ты еще как бы начерно жил, примеривался, репетировал, чтобы начать жить. А? Как это тебе?

Тут ворона чего-то недопонимала. Сама она жила долго, очень долго. Но старика ей было жалко, тем более что он кашей так щедро поделился. И она вопросительно посмотрела на него.

— А ты сам-то понял? — вдруг своим надтреснутым, хрипловатым голосом спросила его голуба.

Тут пришла очередь опешить старика. Так она говорить умеет! И он зачем-то потрогал свой лоб.

— Нет, — честно признался он, — не все понял, ошибок наделал...

— А каких ошибок? — чисто по-женски поинтересовалась ворона.

— Разных. Себя считал всегда правым. Людей этим обижал. Уверен был, что так хорошо, как я, никто не сделает.

— И что?

— Многие друзья отошли от меня. Кто не понял, кто обиделся. Но я не думаю, что все неверно делал, многое правильно. Только вот...

ОТ РЕДАКЦИИ:

Эту сказку «Радуге» подарил удивительный человек. Прекрасная женщина огромной души сейчас прикована к кровати тяжелой формой онкологии. Но она не озлобилась на мир, а до последнего делает его добрее. Мы очень благодарны вам, Людмила!

— А ты каши навари и пригласи их всех.

— Да всех не пригласишь. Некоторых уже и на свете нет.

— Как это нет? Первый раз такое слышу. Все есть, только они как невидимки. Я с такими часто разговариваю.

Неожиданно ворона подпрыгнула раз-другой и очутилась у самой руки старика. Тут он заметил, что она сильно хромает на одну лапку.

— Пустяки, — перехватив его взгляд, ответила она. — Это я, когда еще молодая была, вороненка своего пыталась из-под конки спасти...

Старик не стал спрашивать, что стало с вороненком, не стал уточнять, сколько лет было самой вороне. И вдруг он почувствовал, как маленькая головка, мокрая и взъерошенная, легла ему на ладонь.

— Всех прости и каши навари, — тихо повторила она, прикрыв глаза плечочками век.

Прошли годы, даже десятилетия. Давно уже нет того домишки на улице Мушкетерской, в невидимку превратился старик, варивший вкусную кашу. Но внук его нам рассказал, что каждый раз, когда он делает ремонт в своем доме, он оставляет кусочек старой штукатурки на стене с пожелтевшими обоями, чтобы беспрестанно напоминать себе и своим близким, что человек и дела его несовершенны, что не надо гордиться, а лучше жить мирно и варить для друзей вкусную кашу. А прекрасную сказку для детей написал его внук, но только он не указал на обложке имени автора, справедливо считая, что его внук напишет еще лучше, а правнук — и того совершеннее. И сказка будет жить в веках, а мы не будем одинокими.



СПАСИБО ЗА ПОДДЕРЖКУ!

Пандемия коронавируса здорово усложнила и так не простую жизнь наших подопечных. Но мы, благодаря вашей поддержке, продолжаем им помогать.



	Поступило пожертвований	Оказали помощь на
Март	3 515 685,74 руб.	12 861 761,65 руб.
Апрель	2 291 826,74 руб.	1 123 327,97 руб.
Май	2 587 805,69 руб.	2 480 882,27 руб.

Адресная помощь:

26 наших подопечных столкнулись с самыми разными нуждами. Кому-то требовалось многомиллионное лекарство, кому-то – билеты, чтобы попасть на обследование. Но не бывает ни маленькой беды, ни маленькой помощи.

- Март **10 923 381,08 руб.**
- Апрель **158 751,11 руб.** • Май **513 559,72 руб.**



Выездная паллиативная служба:

Бригада, состоящая из соцработника, медработника, психолога и журналиста продолжала свою работу даже в пик самоизоляции. Наши сотрудники развозили подопечным пакеты помощи, в которые вошли предметы первой необходимости, в которых нуждались наши подопечные.

- Март **74 010,65 руб.**
- Апрель **184 999,49 руб.**
- Май **78 522 руб.**



«Дом радужного детства» и Детский центр социальной адаптации:

Пандемия коронавируса отложила курс реабилитации десяткам наших подопечных. Мы верим в скорое окончание пандемии. И, пока есть возможность, обустроиваем новую базу отдыха «Грибаново»

и реконструируем здание будущего Детского центра социальной адаптации.

- Март **1 864 369,92 руб.**
- Апрель **779 577,37 руб.**
- Май **1 888 800,55 руб.**

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"



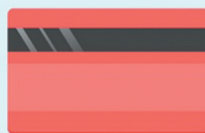
Шаг 3

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

Разместив на продукции специальный воблер и перечисляя часть средств при реализации товара, вы помогаете детям с неизлечимыми заболеваниями в «Доме радужного детства». Вместе мы сможем продумать интересные решения доброго сотрудничества.

Отдел корпоративных программ
(3812) 24-68-60,
dobro@raduga-omsk.ru



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

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

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

- ✓ С помощью банковских карт на сайте: www.raduga-omsk.ru
- ✓ Опустив пожертвования в специальные **фондбоксы**
- ✓ Отправив СМС на номер 3434 слово Радуга (пробел) и сумма — на проект «Дом радужного детства» Слово Омич (пробел) и сумма — на помощь детям. Вам придет СМС о подтверждении, ответьте на него!

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

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

Над номером работали:
Валерий Евстигнеев, Сергей Михневич, Антон Малахевич,
Анна Митяева, Олеся Ульянова, Екатерина Овчинникова,
Дарья Гурнович, Ольга Петренко, Наталья Астанина.
Использованы фото из архива БЦ «Радуга», личного архива семьи, сети Интернет.

«Радуга. Газета добрых дел»
Учредитель - Евстигнеев Валерий Алексеевич.
Главный редактор — С.А. Михневич.
Выпуск № 04 (91) июнь 2020. Тираж 15 000 экз.
Рег. свидетельство ПИ №ТУ55-00544
Газета зарегистрирована в Управлении Роскомнадзора по Омской области.
Дата выхода: 16.01.2020. Подписано в печать: 15.01.2020.
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

12+



Салон Ms.GRAIN
КОФЕ ЧАЙ ШОКОЛАД СЛАДОСТИ
ПОДАРКИ
Омск, К. Либкнехта 11 (ТК Пять Звёзд 1 этаж)
Тел. +7 913 963 23 93



ИП Назаров В.Б.
ул. 1-я Заводская 19, 1й этаж,
здание Авторынка.
Островок Автолампы

