



ГАЗЕТА
ДОБРЫХ ДЕЛ

РАДУГА


Газета для всей семьи Издаётся с 21 декабря 2011 года

РАСПРОСТРАНЯЕТСЯ БЕСПЛАТНО

www.raduga-omsk.ru

Выпуск № 3 (98), март 2021

✱




ДОМ РАДУЖНОГО ДЕТСТВА

РОЖДЁННЫЕ БОРОТЬСЯ

ИСТОРИЯ О ДОЛГОМ ПУТИ К ПОЛНОЦЕННОЙ ЖИЗНИ

СТР. 8



«БЕГАТЬ НЕЛЬЗЯ ЛЕЖАТЬ»

Есть ли у Даны шанс
на счастливое детство?

Стр. 10-11



ДОКТОР, КОТОРОГО ЖДАЛИ

Как лечит ортопед Махер?

Стр. 12



ВЫ ПОМОГЛИ

Отчет благотворительного центра
«Радуга» за февраль 2021 года

Стр.15



СОТВОРИ ЧУДО!

Весь смысл реабилитации в «Доме радужного детства» — дальнейшее её применение и развитие в жизни, уже за стенами хосписа. Дети могут проходить все 28 процедур, могут достигать хороших результатов и делать первые шаги, но все же главное лекарство для них — это здоровая обстановка в семье и адекватный подход родителей.

Чтобы у детей был шанс даже не на выздоровление, а просто на нормальную социализацию, в «Доме радужного детства» ведется большая работа психологов с родителями, от которых зависит без преувеличения 90% успеха.

Многие родители не осознают, что принцип «все равно он сам не справится», «так будет быстрее» только вредит ребенку. Зачем заниматься, учиться держать ложку, ходить, если мама, папа, бабушка или дедушка все и так сделают за него. Это не только лишает мотивации, но и приуменьшает значимость собственных усилий.

«Он заинтересован только в планшете–телефоне–телевизоре. Без этого его невозможно контролировать. Просто нет других вариантов», — говорят некоторые родители.

Сотрудники «Дома радужного детства» в своей работе часто становятся



свидетелями того, как ни в чем не заинтересованные, по словам родителей, дети с интересом тянутся к новому, могут часами рисовать, лепить или готовить блюдо. Ребята не вспоминают про свои гаджеты на протяжении всего периода пребывания в хосписе.

«Вы сотворили чудо!» — восхищаются родители. Но это не чудо! Это немного чуткости, умения слушать и диалог, выстроенный с позиции равенства.

Часто всевозможные гаджеты становятся спасительным кругом для уставших родителей, но для детей с тяжелыми заболеваниями, для которых даже просто восприятие окружающего мира — сложная задача, они не несут ни развития, ни логики, ни элементарной эмпатии.

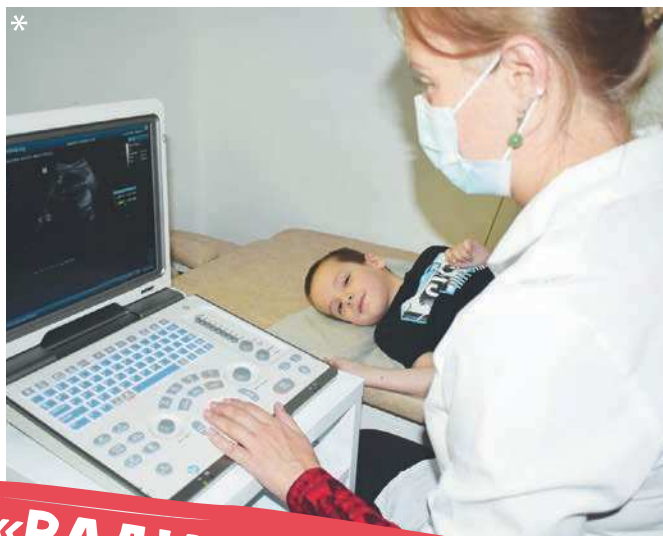
Тяжелобольные дети, как правило, ограничены в своем передвижении, поэтому для них семья — весь их мир, а родители — по большому счету, единственный пример для подражания. Наши подопечные очень чутко перенимают модель поведения, заложенную в семье. Нецензурная брань, крики, вредные привычки, ставшие для ребенка нормой, — все это усугубляет его и без того тяжелое состояние как физически, так и морально.

С этим приходится сталкиваться

не только непосредственно сотрудникам хосписа, но и выездной паллиативной помощи в домах своих маленьких подопечных. И тем отраднее, что к концу трех с половиной недель, проведенных в «Доме радужного детства», многим родителям удастся переосмыслить свой подход к ситуации, научиться слушать, разговаривать и совместно бороться со страшной болезнью.

ПОМОГИТЕ ДЕТСКОМУ ХОСПИСУ «ДОМ РАДУЖНОГО ДЕТСТВА». ОТПРАВЬТЕ СМС НА НОМЕР 3434 СО СЛОВОМ «РАДУГА» И СУММОЙ ПОЖЕРТВОВАНИЯ. НАПРИМЕР: РАДУГА 200.





«РАДУГЕ» 24 ГОДА!

ВМЕСТЕ МЫ МОЖЕМ БОЛЬШЕ!

6 марта благотворительному центру помощи детям «Радуга» исполнилось 24 года. Вот уже почти четверть века организация своей работой показывает, что вместе у нас всех есть шанс воплотить чьи-то, казалось бы, несбыточные мечты в жизнь, а именно: помочь детям, которые больны. Тяжело. Неизлечимо. Страшно.

Как много этих болезней! Порой совсем новых, неизученных. Родители сами становятся профессиональными врача-

ми, находят друг друга в разных городах и странах, делятся опытом и ищут лекарство, которого порой не существует. А если и есть какой-то выход, будь то реабилитации, операции, обследования, — всё это огромные деньги.

Каждый день и все 24 года «Радуга» доказывает, что одному с проблемой не справиться, но что возможно собрать миллионы, если объединятся много-много неравнодушных сердец.





«РАДУГА» СЕГОДНЯ – ЭТО:

- более 20 000 семей, получивших помощь;
- более 370 млн руб. добровольных пожертвований привлечено и освоено для помощи больным детям и для реализации социальных проектов «Радуги»;
- более 2000 волонтеров вложили свой безвозмездный труд и талант в проекты «Радуги»;
- 17 лет Детский благотворительный Центр «Радуга» является лучшей общественной организацией в Омске;
- 10 лет ежемесячно выходит бесплатная к распространению газета Добрых дел, тиражом 15 000 экземпляров;
- более 174 печатных изданий (местных, федеральных, иногородних и международных) размещали информацию о проектах «Радуги» для наших маленьких омичей;
- 67 каналов ТВ (местных, федеральных и международных) транслировали репортажи о «Радуге»;
- 3 международных телеканала в 35 странах транслировали новостные сюжеты о международных проектах «Радуги»;
- более 50 известных персон нашей страны публично одобрили и поддержали благотворительные проекты «Радуги».



В их числе Владимир Путин, Владимир Спиваков, Лия Ахеджакова, Елизавета Глинка, Зоя Ерошок, Андрей Малахов, Додо Чаговадзе (красавица Будур из сказки «Волшебная лампа Алладина»), известные блогеры, певец, композитор, актер Иосиф (Сосо) Павлиашвили, российский актер театра и кино Давид Бродский, и Вадим Самойлов — основатель группы «Агата Кристи», солист дуэта «Непараллельные» Александр Шоуа, группа «Резонанс», мама сиамских близнецов Зиты и Гиты Зумрият Резоханова.

Мы говорим спасибо каждому благотворителю! В день рождения принято дарить подарки. Для нас самый лучший подарок — это возможность оказывать своевременную помощь нашим подопечным. Но для этого пожертвования должны быть непрерывными. Вы тоже можете подарить детям необходимую поддержку. Для этого нужно подписаться на ежемесячные пожертвования на нашем сайте, определив посильную для себя сумму. Присоединяйтесь к нам и измените жизнь больных детей. Наш девиз неизменен: вместе мы можем больше!



ДЕВОЧКА, КОТОРАЯ ПОЁТ

Как часто вы сталкиваетесь с поющими детьми?! А с детьми, поющими каждую минуту своей жизни? Эвелина именно такая. Она, как говорят доктора, голосит: произвольно, громко и практически без перерывов...

Издавать протяжные звуки девочка стала 4 года назад. Тогда процедура обкалывания тела, которую нужно было делать из-за ДЦП, оказалась очень болезненной. Эвелина пережила тяжёлый стресс и получила откат в развитии. Несколько слов, которые шестилетний ребёнок умел говорить на тот момент, родители больше уже не слышали. Теперь был сплошной поток невнятных звуков. **«Я всегда с осторожностью прихожу с Эвелиной в новый коллектив, потому что не знаю, как отнесутся окружающие к её «пению»...** Раньше, например,

когда могла с ней ездить в общественном транспорте, кто-то шаркался, кто-то над нами крестился», - вспоминает Софья, мама Эвелины. «В «Дом радужного детства» тоже ехали с опаской, но, к счастью, все с нами терпеливы: и сотрудники, и родители с детьми».

Впрочем, у Эвелины целый букет последствий от 42-недельной маминей беременности. Девочка не может ходить, держать ложку, она не просится в туалет. Когда-то не умела ещё стоять и сидеть, но вопреки недугу и прогнозам врачей, научилась! Помог аэрокомбинезон. **«Мы многое узнаем сами. Несмотря на то, что мы - реалисты, мы знаем, что ребёнок не пойдёт и не заговорит, все же пытаемся облегчить хоть как-то жизнь и себе и дочери. Потому что, как говорится, спасение утопающего - дело рук самого утопающего. Врачи, к сожалению, не знают, что нам нужно и чем помочь?!»** Родители заметили, что за последний год у дочери появилось желание что-то делать. Вот и сейчас, находясь на реабилитации в «Доме радужного детства», Эвелина внимательно слушает АФК-инструктора. Девочка охотно работает на Монтессори-сессиях. «Она много чего может, но мы много чего не можем дать ей в домашних условиях. Эвелину можно научить общаться по карточкам и двигаться с поддержкой.



Она может самостоятельно принимать пищу», - дрожащим голосом говорит о перспективах Софья.

Восстановление ребёнка с тяжёлым заболеванием требует больших затрат не только физических, но и, увы, финансовых. Эвелине крайне необходима реабилитация. У 10-летней девочки есть все шансы сделать огромный шаг над пропастью под названием «болезнь»! Сумма сбора 245 264 рубля.

Сделайте перевод на счет центра «Радуга»:

Омская региональная общественная организация «Благотворительный центр помощи детям «Радуга»
ИНН 5503097573
р/с 40703810945400140695
Омское отделение № 8634 ПАО
Сбербанк г. Омск
к/с 30101810900000000673
БИК 045209673
назначение платежа: Эвелина Тарасова

НОВОСТИ



Накануне международного женского дня «Радуга» опубликовала пост в соцсетях с просьбой о помощи. Чтобы поздравить мам подопечных хосписа, нужны были 8 букетов цветов. Параллельно сотрудники начали обзванивать омские цветочные магазины. Из 27-ми на нашу просьбу уже через полтора часа откликнулся только один салон «FloraОПТ», который располагается по ул. Пушкина, 101. Мы хотели лично поблагодарить руководителя магазина, но нашим сотрудникам так и не дали его контактов. Поэтому своё «СПАСИБО», друзья, мы говорим публично, на весь Омск.



МЫ НЕ ХОТИМ ПРОСТО СУЩЕСТВОВАТЬ, МЫ ХОТИМ БЕГАТЬ!

В три месяца у Милославы случился первый приступ эпилепсии. С этого момента и начались мучения: ребёнок переживал до 25 приступов в сутки. Девочка, которая в полтора года внешне была здорова, ещё могла самостоятельно сидеть и стоять, быстро потеряла все навыки.



«Приступы всё съели», — со слезами на глазах говорит мама Милы, Татьяна.

«Врачи говорили, что Мила неоперабельная, что не знают, как всё будет дальше, и всё зависит только от ребёнка», — вспоминает бабушка Светлана.

Родные делали всё, что могли. Регулярно ходили на консультации к неврологу и эпилептологу. Татьяна делала дочери специальный массаж. Через интернет и знакомых узнали о хорошей клинике в Тюмени, поехали на консультацию сами, без направления лечащего врача. Не зря! Врач удивился: «Где вы были раньше? Почему раньше не приехали? Операция необходима!».

«Где были раньше...» Эти слова сложно забыть. Никто не помог, ни один врач не подсказал, не увидел, что в головном мозге ребёнка растёт опухоль. Страшно, что помедлив ещё немного, Милу было бы не спасти...

После успешно проведенной операции приступы эпилепсии прекратились, девочка стала фокусировать взгляд, начала реагировать на то, что её окружает. Но Милослава ещё не может многого: ходить, сидеть, говорить. **«Нам знаете, что сказали когда-то? «Существуйте»,**

а мы не хотим просто существовать, мы бегать хотим! Да, Мила?» — держа внучку за руку, делится бабушка Света. Ребёнок хочет видеть ласковое солнце и голубое небо, улыбаться людям.

Чтобы получить навыки новые и восстановить утерянные, сегодня Милославе недостаточно только бабушкиной и маминной заботы. Девочке необходимы полный курс реабилитации, консультации узких специалистов, индивидуальные ортопедические средства, а также специализированная инвалидная коляска. Но для родителей и бабушки Милославы цена вопроса велика. Для нас же с вами посильна. Сумма сбора — 302 158 рублей.

Сделайте перевод на счет центра «Радуга»:

Омская региональная общественная организация «Благотворительный центр помощи детям «Радуга»

ИНН 5503097573

р/с 40703810945400140695

Омское отделение № 8634 ПАО Сбербанк г. Омск

к/с 30101810900000000673

БИК 045209673

назначение платежа: Милослава Козырева

Друзья, наша выездная паллиативная служба (#Паллиатив_на_выезде_точка_омск) продолжает работать. Мы выезжаем по всей области и в мороз, и в снегопад, и в дождь, и в жару. Знакомиться с семьями, где есть тяжелобольные дети, всегда волнительно и непредсказуемо. Зачастую не без слёз!

У каждого своя история и свои проблемы. Кто-то прикован к кровати, кто-то едва ходит, кто-то не говорит, а кто-то не держит ложку. Все дети — настоящие борцы, которые пережили в своём юном возрасте столько, сколько многим взрослым и не снилось. **В феврале ВПС, которая работает при поддержке Фонда президентских грантов, посетила 5 семей в Полтавском и 2 семьи в Омском районах области, а также 10 семей в Омске.** Не секрет, что есть дети, о которых не знают соседи. О тяжелобольных забыли и те, кто по роду своей деятельности, обязан помнить и помогать. Специалисты ВПС каждую ситуацию разбирают на месте. И практически в каждом случае приходят к выводу, что ребёнка не только можно, но и нужно реабилитировать. Почти за 2 года в «Доме радужного детства» получили помощь почти 200 детей. И мы очень надеемся, что благодаря нашим жертвователям эта цифра будет только расти.





Завершился сбор средств на генетический анализ для Артёма Журавлёва. После этой процедуры мальчику возможно будет сделать четвертую операцию. Она необходима, чтобы остановить прогрессирующую спастичность мышц. Из-за неё Артём постоянно испытывает сильную боль. Мы благодарим всех неравнодушных за ваше участие и поддержку!

ВАШЕЙ ПОМОЩИ ЖДУТ И ДРУГИЕ ДЕТИ! МНОГИМ ИЗ НИХ НУЖНА РЕАБИЛИТАЦИЯ В ДЕТСКОМ ХОСПИСЕ «ДОМ РАДУЖНОГО ДЕТСТВА». СДЕЛАЙТЕ ПОЖЕРТВОВАНИЕ НА НАШЕМ САЙТЕ: RADUGA-OMSK.RU ИЛИ ОТПРАВЬТЕ СМС НА НОМЕР 3434 СО СЛОВОМ «РАДУГА» И ПОСИЛЬНОЙ ДЛЯ ВАС СУММОЙ ПОЖЕРТВОВАНИЯ. НАПРИМЕР: РАДУГА 200.



СУДЬБЫ НАШИХ ПОДОПЕЧНЫХ

ДОЛГИЙ ПУТЬ К ПОЛНОЦЕННОЙ ЖИЗНИ



Это сейчас Маша — любопытная и энергичная девочка. Помогает маме и обожает исследовать всё, что находится рядом. Её болезнь окружающие не видят. Но буквально несколько лет назад девочка не могла сидеть, жевать, глотать. До полутора лет питалась только через зонд. Маша начала издавать звуки только ближе к двум годам... Их с мамой ждал долгий, полный трудностей путь.

У Маши тяжёлая и редкая болезнь, при которой наблюдается полное отвращение от еды. Она не будет употреблять в пищу

продукт, пока не познакомится с ним через осязание. Иначе говоря, только через руки и ноги ребёнок привыкает к новой пище. **«Мы очень часто кладем еду в носки, чтобы она потопталась и поняла консистенцию продукта. Даём подержать в руках. Только так дочь получает информацию о еде».**

Псевдобульбарный синдром на фоне поражения ЦНС — диагноз, который в Омске даже не ставят, говорить о лечении здесь не приходится тем более. Болезнь чревата развитием анорексии или булимии. В Машином случае есть риск появления анорексии.

Девочка родилась с критически низкой массой тела, чуть больше 500 граммов. У нее не работали мышцы лица: не плакала, не просила кушать. «Нам говорили, что у вас очень удобный ребёнок, и не давали никаких прогнозов. А мы всё равно не сдавались». **Мама Маши, Ирина, понимала, если упустить время сейчас, потом, действительно, придётся плакать.**

Как только девочка получила инвалидность, мама начала оббивать пороги инстанций. Какая помощь положена по закону, какую можно получить, рассчитывая только на себя?.. Целые дни проводили в дороге и на процедурах. Обкалывания, массажи, обследования, поездки в санатории. Много занимались дома. График такой плотный, что даже гулять некогда было.

«Конечно, было очень тяжело, — делиться мама. — Но сейчас значительно легче, хотя, конечно, проблемы еще есть. К примеру, не хватает Маше усидчивости, руки еще слабые — сложно держать карандаш. Но мы работаем».

Сейчас Маша, несмотря на свой тяжёлый диагноз, ходит в детский сад и понемногу готовится к школе. И всё это благодаря их с мамой самоотверженному и кропотливому труду. А еще поддержке тех, кто не остаётся в стороне от чужой беды!



ВОПРЕКИ ТРУДНОСТЯМ



«Рождение Евы планировалось несколько лет, - рассказывает Кристина, мама Евы. - Муж очень хотел девочку. К беременности мы шли целенаправленно. Она протекала тяжело, все же дождалась! Дочка родилась на 26-й неделе: весом 870 граммов и ростом 35 см. Четыре месяца ГНЦ, множество проблем, но, несмотря ни на что, ребёнок выжил».

Ева росла очень беспокойным ребёнком. Утихомирить мог только папа. Но вскоре его не стало. Гибель мужчины совпала со временем, когда у девочки в 8 месяцев диагностировали ДЦП. Все проблемы легли на плечи Кристины, мамы Евы. **«До тех пор, пока дочери не исполнилось три года, я не могла принять ее болезнь. Я все время пыталась убедить себя, что она же не такая»...**

Ева не могла держать голову до восьми месяцев, но при этом она начала говорить в полтора года целыми предложениями. Когда ей стало мало учить стишки наизусть, девочка выучила русский алфавит, потом – английский, пыталась освоить греческий. Ребёнок учится сам, её не заставляют. В свои восемь Ева хорошо читает, сочиняет

истории, немного говорит и понимает по-английски.

Сейчас Ева регулярно проходит реабилитацию. Стоит пропустить – и всё: сразу заметно, что мышцы работают хуже. «Сейчас у нас шаг вперёд, два – назад»...

Кристина часто задумывается о будущем дочери, находит в себе силы, чтобы верить в самое лучшее. Мама мечтает, чтобы Ева помогала людям с таким же заболеванием, чтобы она стала врачом – неврологом. Сама же девочка хочет стать аниматором и делать мультфильмы. В одном лишь желании обеих совпадают: чтобы люди относились с пониманием. «Хорошо, что сейчас стали чаще говорить о детях с тяжёлыми диагнозами, что не приходится родителям прятать своих детей. Нас ведь таких много». Благотворительный центр «Радуга» открывает сбор на курс реабилитации и ортопедические изделия для Евы Пуминовой. Сумма сбора – 243 195 рублей. Сделайте перевод на счет центра «Радуга»:

Омская региональная общественная организация «Благотворительный центр помощи детям «Радуга»
ИНН 5503097573
р/с 40703810945400140695
Омское отделение № 8634 ПАО Сбербанк г. Омск
к/с 30101810900000000673
БИК 045209673
назначение платежа: Ева Пуминова



В «Дом радужного детства» прибыла целая партия носков и игрушек ручной работы от нашего давнего и доброго друга — клуба «28 петель».

Клуб вяжет вещи для недоношенных детей с экстремально низким весом, но чужих детей, как и чужой беды не бывает. Уже не первый раз сотрудники вносят свой посильный вклад в работу хосписа!

В своем небольшом возрасте тяжелобольные дети переживают самое несправедливое. Сквозняки болезнью, ограниченные в возможностях восприятия мира, они находят радость в самой малости и даже в капле тепла.

Не каждый может помочь в приобретении дорогостоящих лекарств или оборудования для тяжелобольных детей, но каждый может своими руками подарить чуточку внимания, душевной теплоты и любви, в которых дети нуждаются ничуть не меньше.





ЖИЗНЬ НА ПРЕДЕЛЕ ВОЗМОЖНОСТЕЙ

Во фразе «бегать нельзя лежать» Дана точно знает, где поставить запятую — после слова «нельзя». В её жизни ещё много таких «нельзя»: наклоняться, делать резкие движения, напрягаться, много учиться, испытывать яркие эмоции.

«Наша жизнь проходит в четырёх стенах, — говорит Ксения, мама Даны. — Учимся тоже дома. Дочке всего 11 лет, конечно, ей хочется побегать, помочь мне по дому, но два

часа активности выливаются в два дня лежания пластом, очень сильное носовое кровотечение и сильнейшую мигрень длиной в несколько дней».

Всё это — проявление врождённого заболевания со странным названием — синдром Клиппеля-Фейля.

Эта болезнь коварна, до определенной поры она протекает бессимптомно, когда же даёт о себе знать, как правило, уже поздно что-то изменить. Так и произошло у Даны. До четырёх лет ребёнок не просто рос и развивался наравне со всеми, а развивался с опережением. Девочка была абсолютно здоровой и крепкой, в два года уже читала. **О проблеме в здоровье начали говорить носовые кровотечения. Чуть позже и головные боли. Они могли длиться по несколько дней. Из-за них Дана не могла встать, пошевелить головой, у девочки поднималось давление.** Такое состояние может закончиться чем угодно. Виной всему постепенное срастание шейных позвонков, они в свою очередь пережимают нервные окончания. Кто-то из врачей маме Даны сказал: «Хорошо, что вы ещё ходите».

«Педиатры нас, конечно, успокаивали, что всё нормально, это возрастное, пройдёт. Хотя в четыре года разве носовое кровотечение может быть возрастным? — делится воспоминаниями Ксения. — Потом кровотечения стали очень сильными. Я не знала, как их остановить. В тот момент мы попали к другому педиатру, которая совершенно случайно оказалась в нашей поликлинике. Она обратила внимание на короткую шею Даны. Мы, родители, редко замечаем изъяны своих детей, ребёнок для нас всегда нормальный, просто с какими-то особенностями развития. Новая педиатр абсолютно на всякий случай отправила нас на рентген. Выяснилось, что есть проблема. **Мы легли в больницу на обследование, где нам озвучили диагноз. Мне было очень страшно, потому что я этот кошмар проходила с первым ребёнком: в сложных родах старшая дочь получила разрыв сердечной перегородки, ей никто не давал шансов на выживание...**

И никакой помощи. Я одна воспитываю детей. Старшей дочери сделали две операции на сердце. Слава Богу, она не только выжила, но и сейчас практически здорова. И тут я узнаю, что со вторым ребёнком тоже есть проблемы. Это очень страшно. Ты начинаешь чувствовать себя какой-то преступницей, — говорит Ксения с улыбкой, а в её глазах тем временем — океан боли и непонимание за что ей такие испытания. — С отцом Даны у нас всё было хорошо ровно до того момента, как его семья узнала о моей беременности. Свекровь, как узнала об этом, выгнала меня, оскорбила, заявила, что ей чужие дети не нужны. И только когда Дана поставили диагноз, я поняла, что меня смущало во внешности свекрови — отсутствие шеи. То есть она знала, что у неё есть наследственное заболевание, и молчала...

Но произошло так, как произошло. Редкое заболевание нельзя излечить, операций по исправлению такой проблемы, как у Даны, никто в мире не делает. Остается только жить с этим и проходить постоянную реабилитацию. Если девочка не будет заниматься АФК, не будет вовремя получать массаж, то болезнь может её сковать.

Инвалидность Дана получила с огромным трудом. На комиссии МСЭ дочь и мать прошли форменное гестапо: «Там довели меня до сердечного приступа, а дочь — до слёз, над нами просто издевались, откровенно, с улыбкой. **Не понимаю, почему в комиссии считают, что мы, родители, добиваемся инвалидности ради пенсии. Это же не так! Не ради денег, а ради медицинской помощи, которую иначе невозможно получить бесплатно.** Если бы нам сразу дали инвалидность до 18 лет, а не вынуждали проходить этот ад ежегодно, то мы могли бы многого достичь в плане реабилитации. На обследования для МСЭ уходит очень много времени, которое выпадает из реабилитации, в результате состояние ребёнка только ухудшается».

У Даны есть мечта — она хочет стать

президентом. Потому и старается учиться на пределе своих сил и возможностей здоровья. В этом вопросе очень важна мотивация — и для ребёнка, и для мамы. Хотя, честно скажем, мама Ксения эмоционально уже выгорела. Полностью. Когда помощи нет, когда приходится жить практически в изоляции, то где найти силы, чтобы ежедневно биться за ребёнка, за то, чтобы жизнь дочери оставалась полноценной?

Благодаря нашим жертвователям мы можем помочь ребёнку. Сумма сбора на курс реабилитации и ортопедиче-

ские изделия для Даны Леоновой – 253 997 рублей. Сделайте перевод на счет центра «Радуга»:

Омская региональная общественная организация «Благотворительный центр помощи детям «Радуга»
ИНН 5503097573

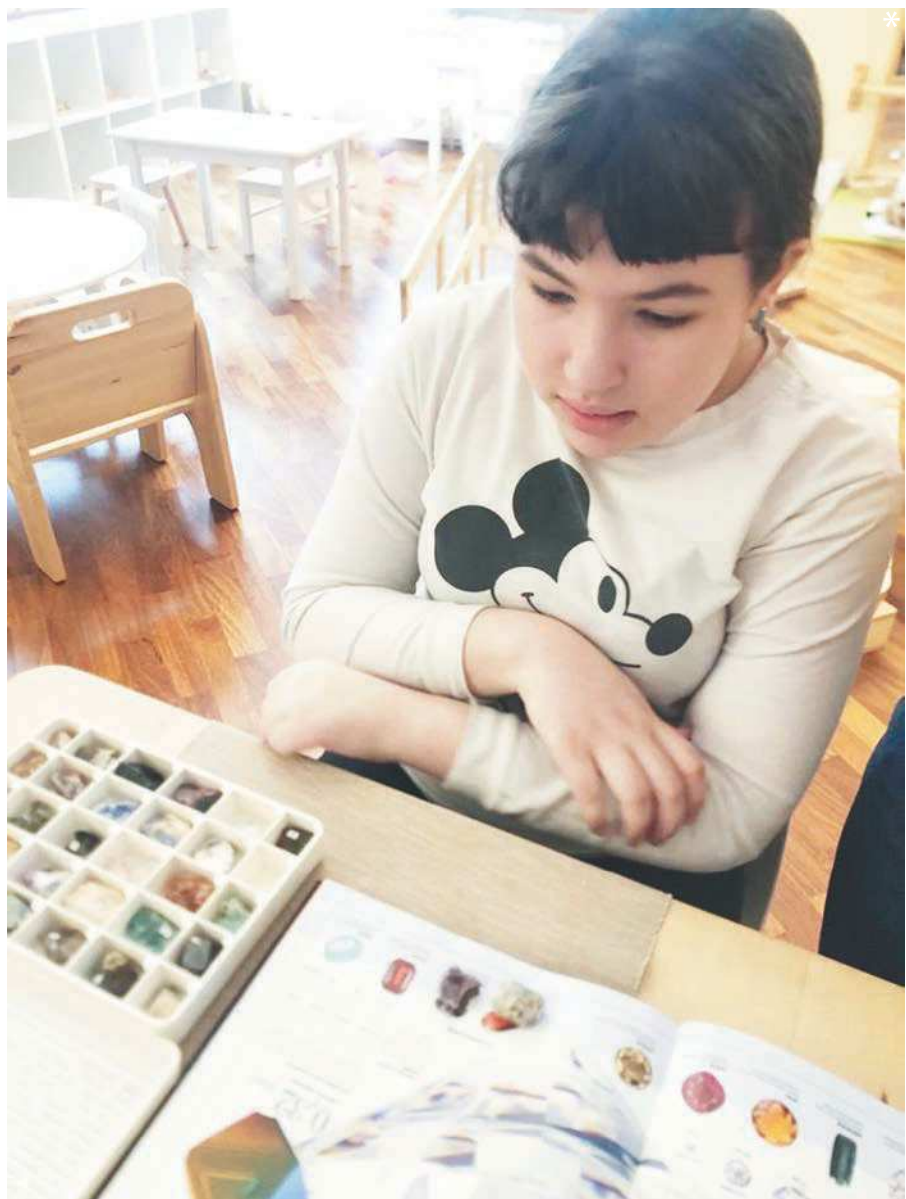
р/с 40703810945400140695

Омское отделение № 8634 ПАО Сбербанк г. Омск

к/с 30101810900000000673

БИК 045209673

назначение платежа: Дана Леонова





НОВЫЕ ВОЗМОЖНОСТИ

Его рабочий день в Омске начался за пару часов до приезда первых подопечных. На рабочем столе мобильный кабинет, полимерный пластик, чайник и небольшая чаша — ни ручкой больше! И этого всего достаточно, чтобы помочь детям: выпрямить их спинки-калачики, скрюченные от гипертонуса; расплести тоненькие ножки-косички.

Абдулрахим Махер, врач-ортопед высшей категории, кандидат медицинских наук. Он — генеральный директор петербургской компании «Альянс Орто». Его команда

из 12 человек ортезирует детей с проблемами опорно-двигательного аппарата меньше 5 лет. Но их уже знают и ждут в 80 городах России более семи тысяч пациентов.

В Омск доктор Махер приехал впервые. Пару лет назад в наш город приезжал его коллега. Визит к одному из омских потребителей оказался скомканным и не вполне востребованным. А вот, чтобы специалист из «Альянс Орто» приехал в Омск снова, теперь уже руководителю детского хосписа «Дом радужного детства» пришлось искать встречи с врачами в самом Петербурге. Договорились с Абдулрахимом Махером, и спустя 2 недели он консультирует омских мам по использованию средств реабилитации. **Но куда важнее то, что доктор на месте за считанные минуты готовит для юных, страдающих от тяжелых болезней, омичей корсеты, ортезы и туторы.** Методика европейская, а именно не стандартная. Доктор Махер делает ортоизделия индивидуальные, «по телу». Это точная и конкретная вещь, которая учитывает особенности ребёнка. Важно даже то, насколько увеличивается грудная клетка, когда сделан полный вдох. Не упускают из виду и динамику движения ребёнка. «Нужно создать такую матрицу, в которой перестанет разрушаться сустав. **Ортоизделие делают 1 раз, но благодаря свойствам низкотемпературных пластиков, корректировать его можно до 3 раз.** Сырье для изделий разработано американской компанией, производится в Китае. Материалы приходят в Россию по специальному заказу», — рассказывает ортопед Махер.

В свой рабочий день в Омске Абдулрахим Махер освободился почти в два ночи: нужно было оставить много рекомендаций подопечным, познакомиться и поближе с самим хосписом. Уже через час обратный рейс в Петербург... Доктор увозит с собой много эмоций, и уже чуть ли не в пороге предлагает сотрудничать и дальше: он готов консультировать по всем вопросам, предоставить «Дому радужного детства» материалы по себестоимости, а еще обучить омских специалистов-ортопедов и неврологов методике. Всё для того, чтобы этот мир для тяжелобольных детей стал хоть немного краше.





ПОД ЧУТКИМ РУКОВОДСТВОМ

В «Доме радужного детства» есть правило: на второй день заезда проводить по каждому прибывшему на реабилитацию ребёнку консилиум. Несмотря на копии многолетних медицинских карт, которые родители привозят с собой, каждого из детей осматривают радужные доктора. Они знакомятся с анамнезом и диагнозом ребёнка, выстраивают тактику его восстановления в хосписе.

Так, ортопед уже после осмотра выясняет, какая работа велась с ребёнком до приезда в «Дом радужного детства». Доктор помогает подобрать ортопедическую обувь и оборудование, даёт рекомендации по восстановлению, как родителям, так и сотрудникам хосписа, под присмотром которых ребёнку предстоит находиться следующие четыре недели.

А вот задача педагогов и психологов — тщательно изучить ситуацию в семье. Ведь не секрет, что многие

родители, сталкиваясь с тяжелой болезнью детей, равнодушием общества и оторванностью от социальной среды, зачастую отчаиваются, опускают руки, либо, напротив, окружают детей чрезмерной опекой и контролем, не давая шанса развиваться самостоятельно. Вместе с родителями специалисты выявляют проблемы, намечают план дальнейшей работы. Помимо душевной разгрузки, во время всего периода



ребёнком после этого. В февральско-мартовском заезде успехов предостаточно. Так, Дворовенко Кирилл начал переворачиваться, вставать на колени, лопотать и жевать еду. У Немова Вани улучшилась работа рук, он стал больше ходить и тоже научился жевать. Василенко Алёна после первого курса реабилитации начала передвигаться, пусть и с поддержкой. Девочка пошла в детский сад.

Эти и многие-многие наши подопечные и их родители ещё раз доказывают, что тяжёлую болезнь хоть и невозможно излечить полностью, всё же сделать так, чтобы жизнь была полноценнее, современнее и перспективнее, можно.



реабилитации родителей ждёт и восстановление физических сил. Мама, папы и бабушки получают массаж, бассейн, физиопроцедуры, консультации узкоспециализированных докторов.

Тем, кто приезжает в «Дом радужного детства» во второй раз, на консилиуме задают важные вопросы: какие результаты были достигнуты после первого визита, продолжалась ли работа с ре-





МОНЕТКА НА ЗДОРОВЬЕ ПРОДОЛЖАЕТ ЖИТЬ



Друзья, мы периодически знакомим вас с нашими постоянными благотворителями. С теми людьми, которые стабильно помогают детям уже не первый год. В этом номере расскажем о Евгении из Красноярского края. Парень занимается доставкой пиццы и роллов. С «Радугой» и её руководителем, Валерием Евстигнеевым, Евгений познакомился на проекте Андрея Малахова «Отпуск с Малаховым» два с половиной года назад. С тех пор эта встреча переросла уже в тесное сотрудничество.

«Нас было всего двое из мужчин, поэтому много общались. «Радуга» для меня приобрела конкретное лицо в виде живого человека, с которым я могу поговорить свободно, как с другом или наставником. Тем более, сам Омск и Омская область мне близки. Отец родом из этих мест. Здесь до сих пор проживают мои родственники. «Радуга» стала для меня

ближе других фондов и главное — понятнее. Вижу, как работает и кто там работает. Есть обратная связь на простом неофициальном уровне. И мне это нравится!», — делится воспоминаниями о знакомстве с центром Евгений.

Сегодня Евгений, как и многие организации, переживает непростые времена. Коррективы в рабочий график молодого предпринимателя внесла пандемия. Киоск, который работал в формате «кофе с собой и доставка пиццы и роллов» в прошлом году пришлось закрыть. Покупательская способность стала в разы меньше, поэтому Евгений переориентировался только на доставку. «Сейчас не могу оказывать тяжелобольным детям поддержку в тех размерах как раньше, но радует уже то, что не перестал жертвовать совсем.

Мне нравится моя миссия — я, своего рода, агент, промежуточное звено между покупателем и благотворительной организацией. Не всем хочется

вникать в суть и заниматься благотворительностью: искать фонд, заполнять реквизиты или отправлять смс. В моих заведениях клиенты, приобретая продукцию, часть денег от этой покупки сразу направляют в «Радугу». Никаких лишних действий со стороны покупателя. Он в любом случае сделал бы покупку, но делая у меня, он знает, что помогает нуждающимся».

Благотворительный центр помощи детям «Радуга» открыт для сотрудничества каждому человеку. Вы можете связаться с нами по контактам, которые указаны на стр. 16. Вместе мы сможем больше!

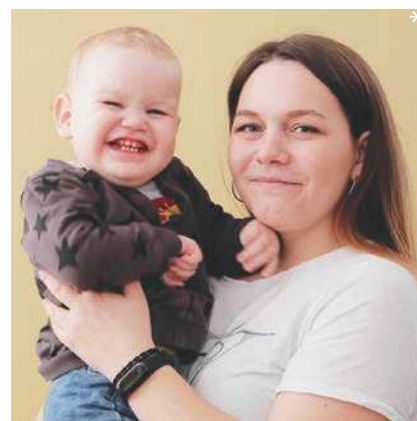
ПОМОЧЬ НАШЕМУ ДЕТСКОМУ ХОСПИСУ МОЖНО И ЧЕРЕЗ ПРЯМЫЕ ПОЖЕРТВОВАНИЯ! СДЕЛАЙТЕ СВОЙ ПОСИЛЬНЫЙ ФИНАНСОВЫЙ ВКЛАД НА НАШЕМ САЙТЕ: RADUGA-OMSK.RU ИЛИ ОТПРАВЬТЕ СМС НА НОМЕР 3434 СО СЛОВОМ «РАДУГА» С СУММОЙ ПОЖЕРТВОВАНИЯ. НАПРИМЕР: РАДУГА 200

СПАСИБО ЗА ФЕВРАЛЬ!

Отчёт благотворительного центра «Радуга» за февраль 2021 года

Благодаря вашей поддержке оказано помощи на **2392482,49 руб.**

Расскажем подробнее, что было сделано в феврале:



Детский хоспис «Дом радужного детства» и Выездная Паллиативная служба:

Омский детский хоспис — это про жизнь! В стенах «Дома радужного детства» дети с тяжёлыми заболеваниями обретают новые навыки. Именно здесь многие делают свои первые шаги, говорят своё первое слово, впервые в жизни одаривают маму улыбкой. В феврале 12 семей прошли реабилитацию и абилитацию в детском хосписе «Дом радужного детства».

Чтобы помочь семьям с тяжелобольными детьми, выездная паллиативная служба благотворительного центра помощи детям «Радуга» #Паллиатив_на_выезде_точка_омск добирается до самых глубинки Омской области.

Важно помнить, что действия, которые для одних являются простыми и обыденными, для других — тяжёлый ежедневный труд. Серьёзные диагнозы ограничивают возможности ребёнка, но многие из этих детей намного сильнее, чем болезнь. Только вместе мы сможем помочь детям и сделать их жизнь лучше. Работа благотворительного центра «Радуга» осуществляется благодаря пожертвованиям неравнодушных граждан.



Расходы на хоспис «Дом радужного детства», «Усадьбу Грибаново» и выездную паллиативную службу:

1699187,48 руб. — пребывание подопечных семей в детском хосписе (оплата питания и проживания, приобретение оборудования, GSM, коммунальные расходы, услуги связи, оплата труда персонала, хозяйственные расходы, расходы на проведение мастер-классов), расходы на организацию выездов ВПС.



Центр социальной адаптации на Кондратюка, д. 75:

Получать новые возможности и открывать новые грани этого мира совсем скоро дети смогут и в новом центре социальной адаптации. Сейчас здесь идут пусконаладочные работы лифтового оборудования. Приблизить открытие центра помогают исключительно благотворители. Присоединитесь и вы!

142686,50 руб. — частичная оплата ограждения лифтовой шахты, коммунальные услуги.

Адресная помощь детям:

- 24958,51 руб.** — оплата специализированного питания для Захара Мазницы
- 36500 руб.** — оплата генетического анализа для Веры Замулиной
- 16950 руб.** — оплата гастростомической трубки для Артёма Джана
- 80500 руб.** — оплата реабилитации для Миши Ющенко
- 80000 руб.** — оплата инсулиновой помпы для Матвея Киреева
- 80000 руб.** — оплата инсулиновой помпы для Даши Коноваловой
- 231700 руб.** — оплата кресла-коляски для детей с ДЦП для Арины Самойловой

«ГАЗЕТА ДОБРЫХ ДЕЛ» ГОВОРИТ И ПОКАЗЫВАЕТ

Газету «Радуга» теперь можно не только почитать, но и посмотреть и послушать. Чтобы аудитория издания становилась больше, сотрудники организации стараются следить за новинками технического прогресса. А потому отныне наши выпуски выходят с видеосопровождением. Теперь, к примеру, прогуляться по нашему хоспису не выходя из дома не проблема.

Этот выпуск нашей газеты с дополненной реальностью – AR!

Читайте страницы этого выпуска и смотрите видео на своем смартфоне.

**Фантастика!
Как это сделать? – Легко!**



1 шаг

Для этого установите приложение ATLANTIS AR на ваше мобильное устройство.



PlayMarket



AppStore

2 шаг

Откройте приложение ATLANTIS AR и через него отсканируйте данный QR-код.



3 шаг

Ищите на страницах газеты символ, наводите камеру приложения на фотографии с этими знаками. Смотрите, как оживают картинки и смотрите видео!

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

✔ По реквизитам в любом банке:
Омская региональная общественная организация «Благотворительный центр помощи детям «Радуга»
ИНН 5503097573, КПП 550301001
Р/счет 40703810945400140695 в Омском отделении Сбербанка России № 8634 г. Омска
К/счет 30101810900000000673
БИК 045209673
Назначение платежа:
Благотворительное пожертвование для (фамилия, имя ребенка)
Внимание! Сбербанк не берет комиссию с платежей.

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

...
А также мы всегда рады видеть вас по адресу: г. Омск, ул. Красина, 4/1
Звоните нам по телефонам:
+7 (3812) 24-68-60, 908-902
Пишите на электронную почту:
radeva@yandex.ru, raduga-omsk.ru
С удовольствием ответим на каждое ваше обращение!

Над номером работали:
Валерий Евстигнеев, Сергей Михневич, Марина Бугрова, Виктория Садовик, Анна Митяева, Ольга Горбунова, Евгений Хилютин, Наталья Астанина, Олеся Ульянова.
Использованы фото из архива БЦ «Радуга», личного архива семей, сети Интернет.
«Радуга. Газета добрых дел» 12+
Учредитель - Евстигнеев Валерий Алексеевич.
Главный редактор — С.А. Михневич.
Выпуск № 03 (98) март 2021. Тираж 15 000 экз.
Рег. свидетельство ПИ №ТУ55-00544
Газета зарегистрирована в Управлении Роскомнадзора по Омской области.
Дата выхода: 18.03.2021. Подписано в печать: 16.03.2021.
По графику в 17:00 фактически в 17:00.
Распространяется бесплатно. Адрес редакции, издателя: 644043, Омская область, г. Омск, ул. Красина, 4/1.
Отпечатано в АО «Советская Сибирь»: 644042, г. Омск, пр. К. Маркса, 39
* Фотографии подопечных публикуются с разрешения родителей

ЕЖЕМЕСЯЧНЫЕ ПОЖЕРТВОВАНИЯ

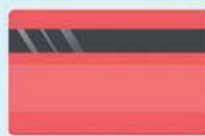
Шаг 1
Перейти на сайт БЦ «Радуга» в раздел «Хочу помочь»



Шаг 3
Ввести свои данные, данные карты и выбрать сумму пожертвования



Шаг 2
Выбрать, кому вы хотите помочь и кликнуть «Ежемесячный платёж»



Оформить один раз, чтобы помогать постоянно

