

ДЕТИ ВМЕСТО ЦВЕТОВ

**ВСЕРОССИЙСКАЯ БЛАГОТВОРИТЕЛЬНАЯ
АКЦИЯ У ОМИЧЕЙ ВСЁ ПОПУЛЯРНЕЕ! СТР. 3**



СИНДРОМ ДЮШЕННА!

На что обратить внимание?

Стр. 4-5



**У РЕБЁНКА - ДЦП,
У МАМЫ – ОНКОЛОГИЯ...**
Чем помочь семье Чепенко?

Стр. 10-11



ВЫ ПОМОГЛИ

Отчёт благотворительного центра
«Радуга» за июль 2021 года

Стр.15



Работу «Дома Радужного Детства» оценили в Омском городском Совете. Об этом коллективу хосписа рассказал первый заместитель председателя Юрий Александрович Тетяников во время своего визита в детское учреждение. Он вручил руководителю благотворительного центра «Радуга» Валерию Евстигнееву Благодарственное письмо!

«Дом Радужного Детства» — важный социальный проект города и области, а деятельность хосписа прозрачна и понятна. Работа НКО чаще не заметна в процессе, но всегда видна своими результатами. Благотворительный центр «Радуга» и её проект «Дом радужного детства» поддерживают тысячи омичей. «Такие проекты должно поддерживать и государство, хочется отметить, что сегодняшнее законодательство постепенно поворачивается лицом к общественным организациям», — поделился Юрий Тетяников.

Мы благодарим каждого, кто доверяет «Радуге» и поддерживает подопечных центра! Дорогие жертвователи, это наше с вами общее достижение, это наша совместная работа!



МЫ ЕДЕМ К ВАМ!

Нижнеомский район



Рассказывая о работе детской выездной паллиативной службы, мы часто говорим о том, сколько силы в тяжелобольных детях. О том, сколько в них мужества и жажды жить. Как своим примером они вдохновляют и мотивируют окружающих. Как, несмотря на искорёженность своего тела, они продолжают улыбаться! И ждут в ответ простой помощи и внимания...

Когда фельдшер ВПС проводит осмотр, 7-летний Владимир рассказывает о том, что у него есть игрушки, а из еды он больше всего любит конфеты. «И, кстати, вот такую штуку с присосками мне уже как-то делали, совсем не страшно, даже интересно».

У Вовы спинальная мышечная атрофия, но, к счастью, ему удалось поставить необходимый укол, тот самый — невероятно дорогой. Теперь у мальчика есть шанс на жизнь. Но Вова не ходит: остались проблемы с тазобедренными суставами.

Ребёнок терпеливо дожидается, пока фельдшер ВПС изучит его рентген (это обследование семья сделала, но приё-

ма у ортопеда надо ждать около месяца), после чего деловито просит:

«Можно я тоже посмотрю?»

Мальчишке непонятно, но очень интересно.

У Максима долгое время тоже стоял диагноз СМА.

Максим — один из двойни, со своей сестрёнкой они невероятно дружны. Вместе рассказывают про зубную фею, которая принесла сестре куклу, про то, что совсем скоро у Максима появится свой собственный столик для учёбы.

Если закрыть глаза и просто слушать голоса, то кажется, что между детьми нет практически никакой разницы. Оживлённые, любопытные, дружелюбные. Подсказывают друг-другу, если кто-то что-то важное забыл, делятся своими детскими секретами.

Открываешь глаза — и разница становится пугающе очевидной.

Не так давно диагноз Максима уточнили. СМА сняли.

«Какая разница между диагнозами? Что говорят врачи? Есть ли какие-то рекомендации, перспективы?» — спрашиваешь у мамы, а она в мгно-



вание ока становится жесткой и от-
решённой.

«Разница в том, что от СМА есть хоть
какое-то лекарство, а от этого заболе-
вания — нет».

**12-летняя Эвелина каждую
неделю на три дня ездит из об-
ласти в город — в школу. Преодо-
левает расстояние в одну сторо-
ну почти в 100 км. У девочки тя-
жёлая форма ДЦП, она не ходит,
не ползает, у неё нет коляски.**

«Мы до сих пор пользуемся той коля-
ской, которую ФСС выдало нам в 4 го-
да, — рассказывает мама. — Она уже
разваливается вся, но всё равно лучше
той, которую нам выдали во второй
раз. Последняя оказалась ужасно ма-
ленькой, Эвелина в неё даже не поме-
щается. Сейчас должны выдать третью,
но мы её вот уже второй год ждём».

Когда детская ВПС «Радуги» привозит
для Эвелины коляску, мама сияет —
она именно такая, какая и нужна. Но са-
му Эвелину коляска волнует мало. Она
куда больше заинтересована, можно
даже сказать очарована, фельдшером
Михаилом. И все вопросы адресованы
преимущественно ему.

«А вы откуда? А на какой машине?»

Эвелина, по словам мамы, не любит
незнакомых людей и в целом обще-
ство, но Михаилу повезло!

**Всеволод от Омска ещё даль-
ше — чуть больше 130 км. И со-
стояние у него ещё тяжелее. Он
уже не говорит, только возмуща-
ется, когда к нему пытаются при-
коснуться чужие руки.**



Питается Всеволод через гастросто-
му. Она сейчас для жизни даже важнее
подгузников и пелёнок, которые ВПС
привозит в семью. Срок использования
гастростомы — около года. И только
при максимально бережном обраще-
нии. А стоимость доставки не дешёвого
оборудования в их посёлок выходит
дороже самого товара.

**Коляски, гастростомы, лекар-
ства, обследования, бюрократиче-
ские перипетии, сочувствие
пополам с беспомощностью
в глазах взрослых — это всё
и есть жизнь ребят. Но больше
всего на свете они хотят быть
просто детьми, даже если им от-
пущено меньше остальных. Хо-
тят верить в волшебство и зуб-
ных фей. Хотят узнавать новое,
делиться, дружить, любить.**

Хотят жить!

*Дорогие друзья, нашим подо-
печным крайне необходима ваша
поддержка! Мы просим каждого не
оставаться равнодушным к судь-
бам тяжелобольных детей!*



**Считанные дни остаются до на-
чала нового учебного года. И «Радуга»
в 6-ой раз подряд проводит все-
российскую благотворительную
акцию «Дети вместо цветов».**

Мы предлагаем ученикам и их роди-
телям подарить учителям всего один
букет цветов от класса, а сэкономлен-
ные от покупки цветов средства пере-
вести на помощь тяжелобольным де-
тям в «Дом Радужного Детства».

**На данный момент у нас более
800 подопечных с тяжёлыми и
неизлечимыми заболеваниями.
Все эти дети нуждаются в под-
держке и помощи.**

Зарегистрироваться на участие в
благотворительной акции можно уже
сейчас. Для этого нужно:

- договориться с учителем, роди-
телями и детьми об участии;
- позвонить по номеру 908-902
или заполнить форму участника на
сайте [https://raduga-omsk.ru/wards/
child_full/255675/](https://raduga-omsk.ru/wards/child_full/255675/);
- в день начала учебного года
принести на линейку от всего класса
один букет и открытку для учителя;
- сэкономленные от покупки бу-
кетов средства перевести на помощь
детскому хоспису «Дом Радужного
Детства».

**В благодарность каждый
участник акции получит пакет
атрибутики. В нём школьник
найдёт фирменную линейку,
стикеры, значки и закладку.**

С каждым годом в акции принима-
ет участие всё больше юных омичей
и их родителей. Сегодня мы просим
всех рассказать о ней своим друзьям
и знакомым! Выберите жизнь вместо
цветов!





Друзья, отчёт благотворительного центра помощи детям «Радуга» за 2020 год заслужил высшую награду!

В 9-м региональном конкурсе публичных годовых отчётов некоммерческих организаций «Радуге» присвоен «Золотой стандарт»!

Прозрачность, отчётность, доступность — это то, что обязательно должно быть в благотворительной деятельности НКО. Доверие очень легко утратить, но «Радуга» делает всё, чтобы вы знали: мы честны и открыты для вас.

Мы не убеждаем, мы работаем. Каждый день вместе с вами «Радуга» помогает детям.

Спасибо всем, кто много лет доверяет нашему центру и поддерживает наших подопечных!

Вместе мы сильнее!

Помочь детям можно, просто отправив смс на номер 3434 со словом Радуга300, где место 300 может быть любая сумма.



МЫШЕЧНАЯ ДИСТРОФИЯ ДЮШЕННА

«Данил очень любит смотреть, как дети играют в волейбол. Мы вывозим его на коляске к детской площадке, и он может там часами сидеть и смотреть. Там людей много, шумно, для него целое представление», — говорит мама, улыбаясь.

У Данила — мышечная дистрофия Дюшенна. Один из самых страшных палиативных диагнозов, не оставляющий никакой надежды. Это наследственное нервно-мышечное заболевание, которое проявляется у мальчиков.

При этом заболевании отмечается быстрое прогрессирование.

Дети с ПМД Дюшенна могут иметь клинические проявления на 1-м году жизни. Ребёнок больше похож на «вялого». Основными симптомами являются слабость мышц тазового пояса, патологическая мышечная утомляемость при физической нагрузке. Походка становится «утиной». К 4–5 годам больной широко расставляет ноги, при ходьбе переваливается из стороны в сторону, передвигается на носочках, пациенты помогают себе руками, сильно размахивая ими при ходьбе. **В среднем пациенты с миопатией Дюшенна теряют способность самостоятельно передвигаться с 8 до 12 лет.** Однако бывают потерявшие способность к самостоятельному передвижению пациенты и в 6 лет, и пациенты, самостоятельно передвигающиеся в 16–17 лет. Это зависит от индивидуальных особенностей течения заболевания.

Позже появляются скелетные деформации, развивается кардиомиопатия и прогрессирует сердечная и дыхательная недостаточность.

Отсутствие дистрофина (так происходит при мышечной дистрофии Дюшенна) влечет за собой нарушение целостности сарколеммы, разрушение миоцитов и их замещение жировой и соединительной тканью. Клинически этот процесс выра-

жается прогрессирующим снижением способности мышц к сокращению, утратой мышечной силы и тонуса, атрофией мышц.

Диагностировать заболевание на раннем этапе возможно не всегда. До какого-то возраста ребенок кажется совершенно нормальным, может бегать, и делать все то, что делают обычные, здоровые дети.

Позже ребенок перестает ходить, перестает сидеть, перестает держать ложку. И это необратимый процесс.

Для верификации диагноза Прогрессирующая мышечная дистрофия Дюшенна необходима генетическая диагностика.

И так ли счастлив Данил, глядя на играющих в волейбол детей?

Глядя и зная, что еще пять лет назад бегал также. И что дальше не будет лучше.

Случаев, когда лучше уже не будет, но ребёнку при этом 12–13, много. Потому что случаев своевременного выявления, диагностики и правильного лечения, эффективной реабилитации — мало. Доступность своевременной помощи можно увеличивать за счёт развития паллиативной помощи. Паллиативной помощи детям.

Прогноз заболевания

Внедрение мультидисциплинарного подхода и соблюдение стандартов оказания медицинской помощи позволило увеличить продолжительность жизни пациентов с мышечной дистрофией Дюшенна в мире по данным ретроспективного анализа в среднем до 27,9 лет (от 23 до 38,6 лет).



— Здравствуйте! У нас лежачий паллиативный ребенок, а операция в другом городе. Помогите нам добраться до аэропорта...

— Нас выписывают из больницы, но на «Скорой помощи» отвезти домой лежачего больного ребёнка нам отказывают. Сможете ли вы нам помочь?

Звонки с такими вопросами в «Радугу» поступают часто. И мы всегда рады прийти на помощь!

Благодаря грантовому проекту фонда В. Потанина, в «Радуге» есть специализированный автомобиль «Медпомощь».

Благотворительный центр «Радуга» осуществляет перевозку неподвижных лежачих больных детей от дома и больницы до ЖД вокзала или аэропорта. Перевозки лежачих неподвижных «Радуги» специализированным транспортом бесплатные.

Чтобы получить услугу, достаточно позвонить по номеру 8 (3812) 908-906.

Мы помогаем больным детям нашего региона, ничего не требуя от них взамен. Но финансовая помощь и поддержка проектов «Радуги» нужна всегда! Спасибо всем, кто с нами!





Омский ультрамарафонец Иван Давыдов поддержит благотворительный центр «Радуга» своим забегом в 1250 км по городам Кавказа. Дистанцию бегун рассчитывает преодолеть примерно за полтора месяца. Всё это время молодой человек будет делиться со своими подписчиками новостями с маршрута.

Пока же Иван тщательно готовится к одному из серьёзнейших в своей жизни забегов: выбирает прочный и лёгкий рюкзак, оформляет все необходимые документы. **Перед большим стартом Иван нашёл время, чтобы посетить детский хоспис «Дом радужного детства».** Здесь спортсмен пообщался с ребятами. Одного из подопечных — Никиту Лёвина — настолько впечатлили и рассказы бегуна о забегах, и его история о борьбе с тяжёлой болезнью, что мальчишка не на шутку задумался когда-нибудь на коляске преодолеть с Иваном хоть небольшую часть маршрута. **Сам бегун Давыдов не понаслышке знает, что такое серьёзный недуг.** Несколько лет назад у молодого человека диагностировали предраковое состояние печени, но буквально на днях марафонца сняли с медицинского учёта. Все анализы оказались в норме. Своим пробегом Иван Давыдов хочет обратить внимание людей на омскую «Радугу» и её масштабный проект «Дом радужного детства». **«Пандемия диктует свои жёсткие правила жизни, но бросать тяжелобольных детей мы не должны никогда», — считает омич. Помочь просто, нужно отправить СМС со словом РАДУГА и суммой пожертвования на номер 3434**

МАЛЕНЬКИЙ БОЕЦ

Когда Настя родилась, врачи пророчили, что она не выживет. Но даже если выживет: «Отказывайтесь от неё, она не жилец. Будет как растение, а вам всю жизнь страдать. Вы же молодые, родите себе новых, здоровых. Зачем вам больной ребёнок?»

Настю даже крестить предложили сразу в реанимации. Но родители отказались, потому что верили: дочь справится. И малышка справилась! Правда, забрать домой её смогли только через 3 месяца, после реанимации и искусственной комы. Слабую, едва шевелящую ручками и ножками.

Сейчас мама Насте улыбается, она опытная, энергичная. Кажется, что и не унывает. Но стоит только спросить про то время, как из неё будто бы уходят краски.

«Кто-то из персонала больницы тогда сказал мне: «Ничего, у моей сестры таких двое. И ты проживёшь». А я не узнавала себя. Не могла ничего ответить».

Когда Насте был год, ей поставили диагноз — ДЦП, а ещё через 3 года случился первый, очень страшный, приступ эпилепсии. Он перечеркнул всё, чего успели, вопреки прогнозам врачей, добиться к этому моменту. А ведь Настя уже начинала и садиться! После



приступа буквально всему пришлось учиться с нуля.

Сейчас Насте 6 лет и старший брат Роман души в ней не чаёт.

Настя ходит только с поддержкой, плохо держит голову и, когда в настроении, лопочет что-то на своём языке.

Сложно сказать, о чём мечтает сама Настя. Она любит яркие цвета и цветы, любит прогулки, музыку и, конечно, старшего брата. Но её мама мечтает за двоих.

«Однажды я видела ролик, где рассказывали про девочку с ДЦП, она смогла стать спортсменкой, пловчихой. Ребёнок едва ходил, но в воде ведь все по-другому. Мне бы очень хотелось, чтобы Настя научилась плавать».

С самого рождения над Настей дамокловым мечом висят диагноз и страшные прогнозы врачей. А мама просто надеется, что её ребёнок сможет найти себя в этом мире. И не всё ли равно — будет это плавание, музыка или рисование?!

Если вы в силах помочь Насте, пожалуйста, сделайте это прямо сейчас. На с. 16 каждого номера газеты можно найти реквизиты для перевода средств. В назначении платежа важно указать: Настя Подрядова

ВСЁ, ЧТО У НАС ЕСТЬ!

«Мы с Ярославом почти месяц были в коме. И я, и он. Вышли из неё буквально с разницей в пару дней. Сначала я даже не знала толком, что с моим ребёнком, я была в очень тяжёлом состоянии, родственники ничего не говорили. Узнала, что сын в реанимации, случайно: медсестра проговорила. А увидеть его смогла спустя ещё месяц.»

Ярослав — своенравный парень. Любопытный, общительный, активный.

К нему домой приходит учитель. На занятиях помогает мальчику развивать мелкую моторику. Мама показывает бумажку ёлочку и с заметной грустью улыбается. **«Вот, сделал на уроке. Ну как «сделал»?! Пальцы у Ярослава слабые и непослушные. Удержать лист бумаги — целое достижение!»**

Переворачиваться на диване — тоже победа для мальчишки. Он не может самостоятельно стоять, садится только с поддержкой, неуверенно держит голову и не разговаривает. Только лопочет что-то на своём, особенном, языке.

Ярославу 11 лет, у него тяжёлая форма ДЦП, псевдобульбарный синдром, анартрия. Диагнозы, которые вряд ли что-то скажут не специалисту.

Ярослав — единственный ребёнок в семье. Его маму после тяжёлых родов удалось спасти, но вот иметь ещё детей, к сожалению, женщина больше не может. Семья Ярослава небольшая и очень дружная. Он, мама, папа и пожилая бабушка, которая помогает по мере сил. Потому что папа — единственный, кто работает. Мама после множества операций до сих пор хо-



дит с тросточкой.

И все же...

Ярослав свернулся калачиком в подвесном кресле-яйце и спит. Рядом, на детской деревянной дорожке дремлет папа. Спрашиваешь у него:

«Что же вы прям так, на полу?! Диван же в двух метрах!»

«Ярослав откроет глаза и меня не увидит сразу. Вдруг испугается.»

Врачи-ортопеды говорят, что мальчика можно поставить на ноги. Но для этого нужно очень много работы, занятий, реабилитаций. И много времени. Диагноз Ярослава — это то, что решается отнюдь не быстро.

«Конечно, Ярослав не встанет и не побежит, как здоровый. Но шансы на то, что он как минимум сможет стоять самостоятельно, есть», — говорит мама и чуть-чуть улыбается. — «Так что у нас всё неплохо. Бывают ситуации и хуже.»

Дорогие читатели, Ярославу нужна реабилитация. Все реквизиты, по которым можно сделать перевод-пожертвование, как всегда вы найдёте на с. 16. Нужно лишь не забыть указать фамилию и имя ребёнка: Ярослав Селезнёв



«ХРУСТАЛЬНОЙ» ВАРЕ НЕ ОБОЙТИСЬ БЕЗ ПОДДЕРЖКИ ЛЮДЕЙ!

Варе 5 лет, она лежит и слышит, как мама, папа и старшие сёстры разговаривают с ней. Но в ответ сказать им, к сожалению, не может ни слова...

«Радуга» знакома с Варей полтора года, за это время благотворительный центр помог в приобретении гастростомы, кислородного концентратора и электрического отсасывателя. С помощью оборудования удалось стабилизировать и даже улучшить состояние ребёнка.

«Мы две недели лежали в паллиативном отделении, где её кормили через зонд, - рассказывает мама Вари, Лилия. - А потом впервые мне посоветовали обратиться в «Радугу». После того, как нам помогли приобрести и установить гастростому, мы смогли быстрее вернуться домой. Наконец-то, Варя стала набирать в весе».

Раньше девочка больше реагировала на музыку, стихи, маму. Но несколько месяцев назад началась пневмония, упал показатель насыщения крови кислородом. Десять дней она лежала в реанимации в тяжёлом состоянии. И хорошо,



что дома был кислородный концентратор, который, по словам мамы, очень помог.

У Вари очень много трудноотделяемой мокроты. Из-за её застоя и образовалась пневмония – одно лёгкое почернело. **Но массаж и гимнастика противопоказаны, потому что могут спровоцировать судороги.**

«Мы с ней, как с хрусталью... - объясняет Лилия. – Аккуратно её переворачиваю. Ей так спокойно, комфортно и привычно. Врачи повысили Варе дозировку всех лекарств, и её состояние стабилизировалось. Мы живём без судорог уже четыре месяца».

Девочке сегодня очень необходим виброжилет. Он будет подавать с разных сторон импульсы, выталкивающие мокроту. Крайне важен и портативный отсасыватель, который будет работать без подключения к сети. На всё

это нужны огромные деньги. Их у семьи нет.

«В деревне у нас очень часто отключают свет, а мы без отсасывателя никак не можем. Да и на улице с электрическим неудобно. Из больницы везли её домой, так она чуть не захлебнулась этой мокротой. Отсасывателем пользуемся больше 20 раз за сутки. И ночью, и днём он просто жизненно необходим».

Чем больше людей откликнется на просьбу о помощи, тем быстрее "хрустальной" девочке можно будет улучшить состояние и продлить жизнь. Давайте поможем вместе, ведь это в наших с вами силах!

Сумма сбора на виброжилет и портативный отсасыватель для Вари Калиниченко - 1 502 520 рублей. Любую помощь можно направить по реквизитам, которые вы найдёте на с. 16. В назначении платежа нужно указать: Варя Калиниченко



«СВОЁ»

Свежий воздух, ласковый тёплый ветер, щебетанье птиц и шелест зелёных листьев — это всё то, что Алиса любит больше всего в своей жизни. Именно поэтому родители летом стараются как можно чаще вывозить дочь за город. Долгие прогулки дарят Алисе расслабление и спокойствие. В семье уже заметили: после пребывания на природе у ребёнка уменьшаются приступы эпилепсии.

Вполне возможно, что Алисе нравится и что-то ещё, кроме прогулок на свежем воздухе. К сожалению, рассказать об этом она не может. Из-за тяжёлого заболевания девочка не умеет не только говорить, но и держать голову, сидеть, опираться на ноги. Она малоактивная и почти не показывает своих эмоций, но вот если что-то не понравится, начинает сопеть и кряхтеть.

За жизнь Алисы врачи боролись с самого её рождения. Больше месяца. «Гипоксия, ИВЛ... В итоге атрофия головного мозга и множество сопутствующих проблем со здоровьем», — тяжело вспоминает мама Наталья.

Тяжёлые преждевременные роды, слёзы, настоятельные рекомендации отказаться от ребёнка и воспитывать здоро-

вых детей. — В семье есть два старших сына. «Я покрутила у виска, даже мысли не допускала бросить её. Нет, это не вариант. А зачем? Это моё, это наше. Муж меня поддержал — «своё и точка».

Сначала мама не верила, что всё происходит на самом деле. Месяц, два, полгода. Только через год пришло осознание и смирение: «Да, ребёнок тяжёлый, теперь с этим жить».

Никогда Алиса не проходила реабилитации, потому что детей с эпилепсией не берут.

«Куда бы мы ни стучались, везде отказ», — рассказывает Наталья. Но опускать руки нельзя, и семья борется за качество жизни Алисы. Сейчас маме очень хочется, чтобы Алиса стала более эмоциональной и научилась держать голову. Для этого нужны постоянные реабилитационные занятия.

Только вместе мы сможем хоть немного помочь этой девочке. «Радуга» открывает сбор на реабилитацию Алисы Воробьёвой на сумму — 236 504 рубля. Важен каждый рубль пожертвований! Реквизиты, по которым можно перечислить средства, находятся на с. 16. В назначении платежа важно указать: Алиса Воробьёва



ОПИРАЯСЬ ДРУГ НА ДРУГА

«Тёма, давай так: я помогаю тебе, а ты помогаешь мне. Без тебя мне не справиться», — сказала однажды Ольга своему сыну. Он был в это время дома со старшей дочкой, а Ольга лежала в больнице. Эта помощь, поддержка и любовь словно спасение для Артёма, его мамы Ольги и старшей сестры Олеси.

11 лет назад Артём очень тяжело появился на свет. Случилось кислородное голодание, ребёнка сразу забрали в кювет. Малыш терял и без того маленький вес. По словам мамы, с правой стороны головы, в области, отвечающей за опорно-двигательную систему, была гематома. Интеллект не пострадал.

«Я так хотела ему помочь! — со слезами на глазах вспоминает Ольга. — Разговаривала с врачом о том, как Артёму окрепнуть и вес набрать... А потом ко мне подошла наша доктор и стала говорить что-то про инвалидность, что от таких детей в основном отказываются. Это звучало как намёк... Но я оборвала её и дала понять, что от своего ребёнка не откажусь!»

Артём и сам «торопился» домой, где всё уже было подготовлено к его приезду: кровать, тщательно выглаженное детское постельное бельё, красивый костюмчик. Он каждый день набирал по 150 граммов. **Сегодня с улыбкой рассказывает: «Мама так сильно меня ждала, что купила много разной**

одежды и постоянно меня переодевала».

Мальчику исполнился год, и в ГНЦ невролог сообщила о том, что у Артёма ДЦП. **«У меня было чувство, как будто на меня небо рухнуло. Я сидела у врача в кабинете, она мне говорит-говорит, а у меня земля из-под ног ушла, небо обрушилось и слёзы градом...»** Но мама Артёма не сдалась, делала всё, что могла и поддерживала сына. У Ольги получилось, наверное, самое главное — вселить в мальчика веру в себя. Чувствуя, что он расстраивается, она повторяла: «Ты пойдёшь! У тебя обязательно всё получится, сынок. Просто верь!»

Ольга в поисках информации бросалась из одной крайности в другую: узнавала и о дельфинотерапии, и о клиниках других стран. «Мы постоянно занимались дома, ездили на реабилитации. А в прошлом году планировали очень важную операцию»...

«Да, но мама заболела», — спокойно дополняет Ольгу Артём.

У Ольги выявили четвертую стадию рака. За два месяца женщина потеряла 15 килограммов. С каждым днём ей становилось хуже. После первого курса химии Ольга сразу же в стационаре заболела коронавирусом. Месяц не была дома. Дочка Олеся живёт и работает далеко, но узнав о мамином состоянии, взяла отпуск за свой счёт и прилетела в Омск.

Потом была ещё одна химиотерапия. Несмотря на боль и страх, Ольга уезжала в больницу на процедуры с улыбкой.

«Обниму Тёму, поцелую, говорю, что всё будет хорошо. **После химии несколько дней я просто не в состоянии даже поговорить, лежу на диване, а он соскучится и говори-говорит-говорит... А я не могу, словно выжали все соки из меня.** Я его попрошу времени мне дать полежать, подремать пять минут. И вот он терпеливо сидит и ждёт, пока я проснусь. Дети помогают мне справляться с болезнью. Я смотрю на сына и понимаю, что меня не станет, никому он не нужен

будет. Заставляю себя бороться, понимаю — НАДО».

А Тёма словно чувствовал следующий удар...

В конце сентября, завершив первый курс химиотерапии, Ольга гуляла с Артёмом на улице и после прогулки, буквально через несколько дней, у неё началась левосторонняя пневмония нижнего долевого легкого. Скорая не забирала, потому что, со слов Ольги, «не знали, что со мной делать».

Перед произошедшим, однажды вечером мальчик спросил про молитву о здравии. «Зачем? Всё хорошо будет, сынок!» — мама Оля очень удивилась. Такую просьбу сына она услышала впервые.

Олеся в это время как раз приехала в Омск на несколько дней, чтобы забрать книги для учёбы. Дочка добилась, чтобы маму положили в больницу, сама осталась с Артёмом. Она плакала и говорила: **«Мам, как бы я ни была на тебя похожа, но я не смогу ему тебя заменить!»**

«Меня онкологи забрали, я тогда у них пролежала почти месяц. Они меня вытянули, взяли на себя работу терапевтов», — делится женщина. Ольга периодами даже не помнит себя. Так тяжело проходила болезнь. Лежала, не вставая, под капельницами, ничего не могла есть, только пила воду. Но, как она говорит, «выкарабкалась» и вернулась к детям домой.

Было ли это совпадением или Тёма действительно почувствовал осложнения и испугался потерять маму — необъяснимо. Но потом были моменты, когда дети тихо слушали мамин голос, читающий молитву.

Отец Артёма давно ушёл из семьи, совсем не интересовался их жизнью, а в прошлом году (Ольга в это время проходила химиотерапию) вовсе обратился в суд за экспертизой ДНК.

Артём говорит, что этот анализ сделал, но непонятно ЗАЧЕМ?.. «Меня вообще тогда не спросили, хочу я что-то проходить или нет. Я только ради мамы согласился, чтобы от нас отстали».

Увидев сына (спустя 7 лет!), мужчина даже не поздоровался с ним, а Ар-

тём испытал сильный стыд за отца. Хотя отцом или папой он его никогда и не называл. Дома после экспертизы он сказал: **«Мне стыдно за своего батю».** Но, как добавляет Ольга, мальчик не держит на него зла и уже даже не скажет: **«Мы так много унижения испытали, боли и предательства. Но прошли через всё это вместе».**

Всю жизнь Артём с мамой живут в маленькой комнатухе общежития. Здесь Артём заговорил, сюда к нему приходят учителя, здесь он старательно занимается. Здесь же в прошлом году смог сделать первые шаги, но после того, как мама заболела, произошёл откат.

«Я пробую опираться на ноги и шагать, но силы словно куда-

то исчезли! — с сильной обидой рассказывает мальчик. — Я могу в любой момент упасть, поэтому, например, в ходунках мне нужна фиксация».

Сейчас у Ольги ремиссия: она восстанавливается и набирается сил. Ей тяжело даже ходить, а поднимать 11-летнего Тёму, заниматься с ним физкультурой — просто невозможно. Семье нужна наша с вами помощь!

Благотворительный центр помощи детям «Радуга» открывает сбор на прогулочную коляску и реабилитацию для Артёма Чепенко. Сумма сбора — 420 035 рублей. Реквизиты, по которым можно перечислить средства, вы найдёте на с. 16. В назначении платежа нужно указать: Артём Чепенко





НОВАЯ ВОЗМОЖНОСТЬ

Чтобы достичь результата и сделать шаг вперёд тяжелобольным подопечным «Дома радужного детства» приходится много трудиться. Один из этих шагов — многофункциональный тренажёр Бубновского. Он появился в хосписе совсем недавно благодаря ПАО «Сбербанк» и его программе социальных проектов.

Многие подопечные хосписа в силу своих тяжёлых диагнозов очень ограничены в движении, из-за этого мышцы и связки начинают атрофироваться, возникают болевые ощущения.

Занятия на МТБ — это лечение и профилактика заболеваний движением. Иначе говоря, без применения медикаментов, только специальными упражнениями на тренажёре.

Упражнения выполняются в разных положениях тела: лёжа, стоя, со скамьи, на четвереньках. Тяги можно совершать в различных направлениях относительно осей суставов. Это делает свободной «геометрию» движения, а воздействие на организм более эффективным и безопасным.

Многофункциональный тренажёр Бубновского активизирует работу глубоких мышц, которые не задействуются в обычной жизни. Улучшается и восстанавливается подвижность суставов, устраняется болевой синдром, мышечные спазмы.

Он направлен как на лечение, так и на профилактику множества заболеваний, в первую очередь — опорно-двигательной системы. Но, кроме этого, он

может помочь при сколиозе, поражении суставов и многих других недугах. Возможность задействовать все группы мышц вокруг крупных суставов делает тренажёр особенно актуальным при контрактурах и других патологиях. В частности, МТБ подходит для таких сложных и неизлечимых заболеваний, как миодистрофия Дюшенна, при котором запрещены очень многие реабилитационные процедуры.

Многофункциональность тренажёра позволяет подобрать индивидуальный режим и план занятий, воздействовать на определённые проблемные области, в зависимости от диагноза.

Тренажёр уже опробовали маленькие первопроходцы — подопечные «Дома радужного детства». Диагнозы у них очень тяжёлые, а история походов по больницам долгая и болезненная. Но к тренажёру Бубновского они относятся без страха — наоборот, не как к лечению, а как к чему-то очень увлекательному и захватывающему.

Если вы тоже хотите помочь детскому хоспису, то можете отправить смс на номер 3434 со словом «Радуга» и посильной для вас суммой пожертвования, например: Радуга 200. Перевод можно сделать и на сайте raduga-omsk.ru



УСПЕЛИ ПОМОЧЬ!

Алиса Унтерберг, которой пару месяцев назад требовался срочный и большой сбор средств на лечение глаз, вернулась в Омск из Германии. В немецкой клинике ей провели две сложнейшие операции. И всё это удалось сделать вовремя благодаря сотням добрых людей.

Мы связались с мамой Алисы, Валерией. Вот, что удалось узнать. Маленькая Алиса совсем не волновалась и не плакала. Она мужественно перенесла операции и хорошо отошла от наркоза.

«Сначала в клинике провели обследования и необходимые наблюдения. Потом сделали операцию на первый глаз, через неделю — на второй. Врачи сказали, что должно пройти время реабилитации. На данный момент точных прогнозов никто дать не может... Нужно выждать время, около



четырёх месяцев, чтобы глаза адаптировались».

Сегодня известно точно, две главные задачи выполнены успешно: удалось избежать сморщивания глазного яблока и предотвратить угрозу полной слепоты. Скручивающуюся сетчатку врачи смогли расправить. Операции прошли успешно и без осложнений.

«Всё было хорошо», — добавляет Валерия.

По истечению трёх-четырёх месяцев Алиса пройдёт повторное обследование. Тогда врачи смогут спрогнозировать дальнейшее лечение. Не исключается вариант, что понадобится ещё операция. Но, самое главное, доктора сказали, что за это время, пока глаза привыкнут к новому состоянию, должны появиться улучшения. Валерия добавила, что врачи в клинике очень добрые, её дочку они называли «маленьким мышонком».

«Мы выражаем огромную благодарность всем, кто не остался равнодушным, всем, кто нам помог. Мы очень рады, что удалось попасть в Германию, что именно там Алисе смогли помочь», — поблагодарила семья девочки.

А ещё в Германии Алиса отметила свой день рождения. Ей исполнилось четыре года. Самое время для новых открытий и побед. С днём рождения тебя, маленький смелый мышонок!

МАША ГАЛУШКИНА, 5 ЛЕТ



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. Диагноз звучит как псевдобульбарный синдром на фоне поражения ЦНС. Только постоянные занятия и реабилитации помогут ребёнку жить качественнее. Благодаря помощи жертвователей удалось собрать средства для восстановления Маши в «Доме радужного детства».

ВАЛЯ НЕКЛЮДОВА, 14 ЛЕТ



Вале сделали операцию на сердце. Она рассказывает, что когда проснулась от наркоза, у неё даже ничего не болело. Валя очень рада, что теперь она без препятствий может заниматься любимыми делами. Интересов у неё много. Есть и большая мечта — стать фитотерапевтом.

АРТЁМ КОНДРАШИН, 13 ЛЕТ



У Артёма недавно начались приступы: сильные боли в области сердца. В больнице выяснилось, что срочно нужна операция по закрытию артериального протока. Для операции нужна была лишь специализированная спираль, денег на которую у семьи попросту нет. Они обратились за помощью в «Радугу», и благодаря вам сбор уже завершился! Скоро Артёму сделают операцию, и он забудет о болезненных приступах.

АЛЁНА ВАСИЛЕНКО, 5 ЛЕТ



Девочке поставили диагноз ДЦП, когда ей не было ещё и года. Болезнь не даёт Алёне передвигаться. Именно поэтому ребёнку необходимы постоянные реабилитации. Занятия уже помогли поставить девочку на полную стопу. Но пока цель — ходить самостоятельно — не достигнута. Неравнодушные люди помогли собрать сумму, необходимую для реабилитации в «Доме радужного детства», а также приобретения ортопедических средств.

ДАНИЛА ЧЕРКАШИН, 4 ГОДА



Из-за поражения центральной нервной системы, каждый новый навык для Дани — тяжёлый труд. Помимо основного диагноза, выяснилось, что слух мальчика сильно ухудшился. Благодаря вам Даниле установили слуховые аппараты. Сейчас мальчик привыкает к новым устройствам. Мама Ольга благодарит всех, кто не остался равнодушным к их проблеме.

НИКИТА ТИМОХИН, 7 ЛЕТ



Никита привыкает, что его глаз больше не косит. Этого удалось добиться благодаря операции, средства на которую помогли собрать обычные милосердные люди. Мальчик часто смотрит в зеркало и говорит маме: «Ну смотри, глаз ведь не косит!» Операция прошла быстро, Никита легко отошёл от наркоза и мужественно перенёс дискомфорт от шва. Сейчас глаз восстанавливается, но мальчик уже отметил, что видит намного лучше.

СПАСИБО ЗА ИЮЛЬ!

Отчёт благотворительного центра «Радуга» за июль 2021 года

Благодаря вашей поддержке оказано помощи на **3530041,94 руб.**

Расскажем подробнее, что было сделано в июле:



«Дом радужного детства», «Усадьба Грибаново»:

«Дом радужного детства» несмотря на сложную эпидемиологическую ситуацию по коронавирусу продолжает свою работу. В июле 12 детей вместе со своими родителями смогли пройти реабилитацию. А, значит, получили толчок к новым возможностям: взять ложку в руку, перевернуться набок, сделать первый, неловкий шаг. В «Доме радужного детства» дети совершают незаметный для окружающих подвиг. Спасибо всем жертвователям за поддержку маленьких подопечных!

2087324,35 — расходы на пребывание подопечных семей (оплата питания и проживания, приобретение оборудования, ГСМ, коммунальные расходы, услуги связи, оплата труда персонала, хоз. расходы, расходы на проведение мастер-классов).



Выездная Паллиативная служба:

Выездная паллиативная служба благотворительного центра помощи детям «Радуга» в июле побывала в 20 семьях с тяжелобольными детьми. Специалисты ВПС оказывают уходную помощь. В частности, фельдшер проводит медицинский осмотр. Кроме этого, команда везет в семьи детское питание, медицинское оборудование, а также средства по уходу за ребёнком: подгузники, пелёнки, салфетки.

73818,14 — расходы на ГСМ, услуги связи, специализированное питание для подопечных, средства гигиены.



Центр социальной адаптации на Кондратюка, д. 75:

Детский Центр социальной адаптации готовится к работе с подопечными «Радуги». Создание нового места для помощи тяжелобольным детям стало возможным благодаря многочисленным жертвователям. Благотворительный центр ценит ваше внимание и поддержку, друзья!

129975,6 — хозяйственные расходы на строительство

Адресная помощь детям:

1100 — оплата перевода медицинских документов для Горличенко Егора

3245,28 — оплата трахеостомической трубки для Пашковой Алёны

255400 — оплата мед. услуг (операция) для Тимохина Никиты

26235 — оплата генетических анализов для Бражникова Миши

437743,57 — оплата операции, комиссия банка для Унтерберг Алисы

138000 — оплата слуховых аппаратов для Черкашина Данила

27200 — оплата проживания в пансионате для Шагана Карамана

350000 — оплата курса слухоречевой реабилитации для Веселевич, Зайнутдиновой, Сидоренко, Хмелевой, Балаганской

ДЕТИ ВМЕСТО ЦВЕТОВ

1 сентября подарите учителю всего один красивый букет, а сэкономленные средства передайте в благотворительный центр помощи детям «Радуга»

Все средства будут направлены на помощь неизлечимо больным детям в детский хоспис «Дом радужного детства»

ВЫБЕРИТЕ ЖИЗНЬ ВМЕСТО ЦВЕТОВ

Зарегистрироваться тут - raduga-omsk.ru
Или по тел. 908-902



2021



ЕЖЕМЕСЯЧНЫЕ ПОЖЕРТВОВАНИЯ

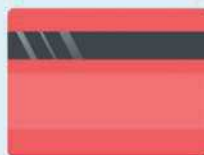
Шаг 1
Перейти на сайт БЦ
"Радуга" в раздел "Хочу
помочь"



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 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.
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 № 08 (103) август 2021. Тираж 15 000 экз.
Рег. свидетельство ПИ №ТУ55-00544
Газета зарегистрирована в Управлении
Роскомнадзора по Омской области.
Дата выхода: 18.08.2021. Подписано в печать: 16.08.2021
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

