



ГАЗЕТА  
ДОБРЫХ ДЕЛ

# РАДУГА

Газета для всей семьи Издаётся с 21 декабря 2011 года

РАСПРОСТРАНЯЕТСЯ БЕСПЛАТНО

[www.raduga-omsk.ru](http://www.raduga-omsk.ru)

Выпуск № 8 (95), декабрь 2020



## ДАЮЩИЙ НАДЕЖДУ И СТАВЯЩИЙ НА НОГИ ЗНАМЕНИТЫЙ ХИРУРГ-ОРТОПЕД О СВОЕЙ МИССИИ В ХОСПИСЕ «ДОМ РАДУЖНОГО ДЕТСТВА»

СТР. 4-5



**«У ВАС ХОЧЕТСЯ ЖИТЬ!»**  
«Дом радужного детства»:  
новые судьбы

Стр. 10



**ТЫ ЕМУ НУЖЕН...**  
О детях, которые ждут помощи

Стр. 11 - 12 - 13 - 14



**ВЫ ПОМОГЛИ**  
Отчет благотворительного центра  
«Радуга» за ноябрь 2020 года

Стр. 15



## ДЕЛАТЬ ДОБРО ЛЕГКО!

На территории сказочного «Дома радужного детства» появились кормушки для птичек и белочек. Деревянные домики смастерил и подарил человек с большим и любящим сердцем. Его зовут Павел Косицин. Он обычный омич, неравнодушный к чужой беде. Небезразлична Павлу и судьба детского хосписа.

Когда мужчина был в гостях в «Доме радужного детства», то подметил: «В этой сказке очень не хватает кормушек». Уже спустя несколько дней и у белок, и у птиц была своя столовая. В лесах рядом с «Домом радужного детства» животных и пернатых много. Теперь у сотрудников и подопечных семей хосписа есть возможность не только подкармливать всю зиму лесных обитателей, но и любоваться ими.

А мы благодарим Павла за его инициативность, желание сотворить чудо и замечательную идею! Своим делом он еще раз подтвердил, что доброта начинается с любви к природе и животным!

## ЭЛЕКТРОГЕНЕРАТОР: ЕЩЕ ОДНА ВОЗМОЖНОСТЬ СПАСТИ!

Омское отделение Сбербанка подарило детскому хоспису новый итальянский высокомогущный аварийный дизельный электрогенератор. Отныне мы не зависим от погодных условий, долгов за электроэнергию у партнеров, аварий и профилактик на линии.

В «Доме радужного детства» неполадки с централизованной подачей электричества были частыми. Простого переносного генератора не хватало. Ведь в случае аварии или ремонтных работ на линии электропередач необходимо было обеспечивать энергией ТРИ объекта недвижимости особо важной категории — детский хоспис. Да и энергозависимые в нашем случае — большие дети. Мы не имеем право оставлять их без тепла, воды и света. Теперь же все риски исключены, и мы можем оказывать качественную и надежную помощь детям.

Дизельный электрогенератор не только решает часть проблем, но и открывает новые возможности. Ранее мы вынуждены были отказывать в реабилитации детям, подключенным к жизнеподдерживающему специализированному медицинскому оборудованию, которое работает от сети



220 вольт. Отныне в «Доме радужного детства» мы можем принять всех без исключения детей, нуждающихся в помощи.

От имени многих больных детей и их родителей мы выражаем искреннюю благодарность руководству Омского филиала СБ РФ!

## ЭФИР О ДОБРЫХ ДЕЛАХ НА МЕЖДУНАРОДНОМ РАДИО «СПУТНИК»

Руководитель «Радуги» Валерий Евстигнеев стал гостем эфира международного радио. Радио «Спутник» — одно из самых первых в нашей стране. В зарубежных странах оно стало вещать в конце 1920-х годов. Сегодня радиостанция «Спутник» — это холдинг. Компания продолжает вещание практически на весь мир. Аудитория радиостанции весьма многочисленна: превышает 100 миллионов человек в 160 странах.

Звонок с международной радиостанции «Спутник» был в некотором роде неожиданностью. И вдвойне неожиданным стало предложение сделать большую программу о нашей работе. Многомиллионной аудитории во всем мире Валерий Алексеевич рассказал о том, как в Омске помогают тяжелобольным детям, о нашем центре и хосписе «Дом радужного детства». Благодарим за подготовку программы к эфиру радио «Сибирь» и лично директора радиостанции Кирилла Колясина. Спасибо коллективам радиостанций за великолепную, слаженную работу команды, за их неравнодушие и желание делать этот мир лучше!



## НОВАЯ НАПАСТЬ...

У нас новая проблема. Путь к «Усадьбе Грибанова», где проживают мамы с детьми, стал небезопасным. Семьи каждый вечер возвращаются с процедур в спальный корпус и часто на пути встречают не только бездомных животных, но и посетителей близлежащих баз отдыха. Собаки нередко агрессивны, а отдыхающие — нетрезвы.

Мама одной из наших подопечных, к сожалению, испытала на себе страх перед животным: «Страшно даже не за себя, а за ребенка. Никто не знает, как поведут себя собаки! Они на воле всегда очень активные, бегают, резвятся. Могут и к коляске с больным ребенком подбежать. Напугается же! Мы к такому не приучены. Вот если бы была какая перегородка, мы бы уже не так боялись».

Друзья, мы снова обращаемся ко всем равнодушным с просьбой о помощи! Для ограждения всей территории нужно 250 метров забора. Если вы производитель металлоизделий, заборов или среди ваших знакомых есть таковые, пожалуйста, расскажите о нашей проблеме! Мы будем очень признательны, если нам помогут обезопасить наших подопечных!

Напомним, что ранее друзья детского хосписа вымостили дорожку от спального корпуса до «Дома радужного детства», также нам помогли провести освещение. Дело не за малым!

Звоните: 908-906 или (3812) 24-68-60. Пишите: dobro@raduga-omsk.ru.

# ДАЮЩИЙ НАДЕЖДУ И СТАВЯЩИЙ НА НОГИ



**О детском хосписе «Дом радужного детства» и о человеке, который ежедневно находится с больными детьми.**

Словосочетание «детский хоспис» у большинства людей вызывает желание прекратить разговор на эту тему — не хочется травмировать себя, думать о плохом, проецировать проблемы на своих детей. Этот материал о человеке, который ежедневно находится с больными детьми. Он проводит им больше 500 операций в год и ставит на ноги даже тяжелобольных ребят. А почти 40 лет назад ему была уготована судьба быть строителем. А еще он мог бы проявить себя в сельском хозяйстве. Но доводы друга о том, что престижнее всего медицинский институт, оказались куда сильнее желания идти по стопам родителей. Так юный Миша Коробейников определился со своей будущей профессией. Профессией врача-хирурга! Сегодня он заведующий отделением травматологии-ортопедии ОДКБ. Детский хирург-ортопед, травматолог, к.м.н. Считает, что к маленьким и юным пациентам нужно относиться как к своим родным детям. Этот принцип он не только следует сам, но и передает его молодым докторам.

**— Михаил Михайлович, вы уже больше пяти лет один из лучших друзей Благотворительного центра помощи детям «Радуга», а теперь и хосписа «Дом радужного детства» родителей тяжелобольных детей вы не просто хирург-ортопед областной детской клинической больницы, вы для них — последняя надежда. В какой момент вы решили, что будете помогать детям, у которых серьезные нарушения опорно-двигательной системы?**

— Руководитель благотворительно-

го центра Валерий Алексеевич Евстигнеев неоднократно приглашал меня сотрудничать. Честно скажу, врачи всегда боятся тяжелобольных. Основная патология детей из «ДРД» — это врожденная патология ЦНС, она всегда сопровождается вторичными заболеваниями, чаще всего это изменения в опорно-двигательной системе. Я несколько раз отказывался. Но детей приносили, привозили на колясках ко мне в кабинет. Думаю, что в конечном итоге подтолкнул зрелый возраст. Я согласился! Не буду лукавить: я через себя переступил, потому что после осмотра таких детей остается очень большая рана. То, что я вижу, находит отклик и в моем настроении, и в моем физическом состоянии. Ведь кому-то невозможно абсолютно ничем помочь... Зато огромная радость на душе, когда ребенок встает на ноги. Вот ради таких детей я начал работать в хосписе.

**— А вы ведь хоть и не пошли учиться на строителя, мне кажется, все равно им стали. Вы каждый день в буквальном смысле собираете детей. Как по кирпичикам... Свет в окне — как результат такой стройки — во всех ли домах удастся потом видеть?**

— Если под светом иметь в виду тот долгожданный момент, когда ребенок встает на ноги, то я могу подарить



только 10 процентов успеха. Остальные 90 процентов — это реабилитация и многодневный труд уже родителей. Титанические усилия нужно приложить, чтобы восстановить функции конечностей. Многое, конечно, зависит и от самих пациентов: от их пола, возраста, характера. Дети все разные. Желание ходить тоже у всех разное. Вот и получается, что при одном и том же диагнозе результат лечения не будет одинаковым. Есть дети, которых я называю бойцами. С такими легче и быстрее идет работа, несмотря на всю тяжесть патологии. Но бывает, что сделаешь операцию, а результата нет: ребенок не идет. Мы боремся с такими детьми. Результат появится, но времени и сил у врачей и родителей в таком случае уйдет в разы больше.

— **Как вы считаете, кому вы больше помогаете — детям или родителям?**

— Конечно, родителям! Дети не осознают в полной мере всех своих страданий. Есть случаи, когда мы не можем вылечить, но операция дает шанс облегчить уход за ребенком. Например, после хирургического вмешательства по удлинению мышц у ребенка больше начинают отводиться ножки. Его уже легче помыть, в туалет сводить.

— **Были ли в вашей практике случаи, которые запомнились на всю жизнь? Самые-самые...**

— Они все самые-самые! Огнестрельные раны, деформации... 200–300, наверное, наберется самых тяжелых. Допустим, когда ребенок рождается со всеми деформированными суставами. Есть дети с рахитоподобными заболеваниями. А у нас в отделении через несколько этапов оперативного вмешательства они начинают ходить. Таких детей каждый год у нас много. Все операции без исключения — это наши победы, их даже родители зачастую не понимают. У нас есть традиция: в отделении в канун Нового года подводим итоги. Смотрим в операционный журнал и начинаем вспоминать, кого прооперировали и что за год наделали. Тост соответствующий — за дело, которому мы служим!

— **Ситуация с пандемией как-то сказалась на вашей работе?**

— Небольшой спад в работе был



летом. Но мы не останавливались ни на один день. Неотложную хирургическую помощь оказывали постоянно: в основном это дети после ДТП. Так как мы оказываем высокотехнологичную медицинскую хирургическую помощь, то большая часть операций за этот год была проведена с применением металлоконструкций и аппаратуры.

— Михаил Михайлович, вы столько ребят подняли! Откуда черпаете силы?

— У меня есть хобби: люблю работать с деревом. Я построил баню, недавно стал покупать станки для деревообработки, теперь вот мастерю изделия. А еще люблю возиться с внуками. Их у меня двое! Вот они-то меня и заряжают не только на работу, но и на всю жизнь!

Проживание в омском хосписе, а также полный курс реабилитации

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

**ПЕРЕВЕДИТЕ СУММУ ПОЖЕРТВОВАНИЯ ЧЕРЕЗ СМС НА НОМЕР 3434 СО СЛОВОМ РАДУГА. НАПРИМЕР, РАДУГА 300.**



## ГАЛОТЕРАПИЯ: КАК В «ДОМЕ РАДУЖНОГО ДЕТСТВА» СОЛЬ ЛЕЧИТ ДЕТЕЙ И ИХ РОДИТЕЛЕЙ



*В «Доме радужного детства» совсем недавно появилась галокамера. Соляную пещеру оборудовали и запустили благодаря поддержке Фонда им. Манякина.*

Когда у тебя на руках ребенок с тяжелым заболеванием, то любое лечение превращается в настоящую битву за его здоровье. Но вот в «Доме радужного детства», где работы много и для ребенка, и для его родителя, все же на некоторых процедурах можно чуть-чуть расслабиться. Одна из таких процедур — посещение соляной пещеры.

Галотерапия, другими словами — лечение солью, полезна многим. **Человек находится в специально оборудованном помещении, воздух в котором насыщен частичками соли.** Концентрация вещества такова, что оказывает антибактериальный эффект. Специалисты говорят, что один сеанс галотерапии равен трем дням пребывания на морском побережье.

Специальный микроклимат с постоянными температурой и атмосфер-

ным давлением, низкой влажностью и отсутствием патогенной микрофлоры создается солевым генератором. **Для того чтобы процедура была не только полезной, но и приятной, в комнате особый интерьер. Здесь приглушен свет, стоят мягкие кресла, звучит приятная музыка.**

Лечение солью нужно для профилактики, лечения и реабилитации многих заболеваний, в том числе бронхолегочных, аллергических, кожных, простудных — ОРЗ и ОРВИ. Галокамера подойдет всем, у кого есть сердечно-сосудистые заболевания, патологии эндокринной и нервной систем. Когда человек находится в галокамере, у него укрепляется



иммунитет. Для детей с тяжелыми заболеваниями и их родителей это очень важно, особенно в период пандемии. Лечебный курс может длиться от 10 до 25 дней, но для профилактики достаточно проведения процедуры дважды в течение 7–10 дней.

В «Доме радужного детства» за месяц почти 30 семей успевают полечиться солью. Сначала мамы маленьких пациентов спрашивали: а есть ли от соляной пещеры польза? **Но посетив несколько сеансов, начали делиться впечатлениями и наблюдениями: «дыхание стало легче», «расслабление и релакс», «исчезли одышка и учащенное дыхание».** Родители очень довольны. «Мы нечасто болеем простудными заболеваниями, но сейчас на фоне пандемии можно легко подхватить ОРВИ. Чтобы поддержать иммунитет, с удовольствием ходили на галотерапию, подышали соленым воздухом. На море зимой не поедешь, так что соляная пещера сейчас — то, что нужно», — сказала Ирина Кутня, мама двухлетней Лизы.

## ЧТО ТАКОЕ АФК?

*В любом словаре желающий узнать, что такое АФК, увидит определение: «Система мер, направленная на реабилитацию и приспособление к обычной среде людей с ограниченными возможностями здоровья. Комплекс специально подобранных упражнений направлен на подготовку организма к нагрузкам, улучшение физических показателей у детей-инвалидов».*

Адаптивная физическая культура в «Доме радужного детства» — основа всей реабилитации. Последняя, в свою очередь, составляет аж 80% всего восстановительного и лечебного курса программ. Именно поэтому, даже если болезнь неизлечима, всегда есть возможность помочь ребенку. Его муки и страдания можно облегчить, боль ослабить, утраченные навыки восстановить различными методиками. Если работать с органами дыхания, мышцами и суставами, то можно адаптироваться к жизни в том состоянии, в котором ребенок находится сейчас. И специалисты «Дома радужного детства» это доказывают. Это доказывают и дети! Жизнь не стоит на месте. Она должна быть настолько полноценной, интересной и красочной, насколько это возможно!

### Как проходят занятия ребенка по АФК в «Доме радужного детства»?

1. Мама с больным ребенком и инструктором по АФК занимаются в специально оборудованном тренажерном зале. Комплекс упражнений, в том числе с использованием тренажеров, подбирается для каждого ребенка индиви-



дуально, с учетом особенностей здоровья. Занятие длится от 30 до 60 минут в зависимости от возраста и состояния маленького подопечного. **Мамочка больного ребенка, как никто другой, понимает его состояние и координирует нагрузки и время занятий.** Посредством должного контроля со стороны родителя вырабатывается система занятий, которая потом корректируется — меняются упражнения, время занятия и нагрузка.

2. Во время занятий инструктор следит за состоянием подопечного. Контролирует его восприимчивость, усталость и результат. Инструктор АФК определяет наиболее подходящий комплекс упражнений и обучает родителей, как заниматься с ребенком, показывает, как правильно выполнять упражнения, рассчитывать и менять нагрузку.



3. В это время оператор снимает на видео итоговые занятия ребенка с инструктором. Так рождаются видеоруки, с помощью которых родители могут заниматься с ребенком самостоятельно дома. Важно следовать четким рекомендациям на видео. Это позволит безошибочно тренировать амплитуды движений, укреплять мышцы и суставы, повышать их тонус, поднимать ребенку настроение. Вот главные критерии конечного результата!

«Мы для детей не доктора, а друзья. Наверное, поэтому ребята с большим удовольствием ходят не на процедуры, а на встречу со мной, с Кариной, Ринатом и тетей Светой, — рассказывает инструктор по АФК Алена. — Мы фик-



сируем состояние ребенка в начале работы с ним, а потом в конце — и положительная динамика есть всегда. Например, наш 17-летний подопечный Н. с диагнозом «спинальная мышечная атрофия» с невероятным трудом мог самостоятельно поднимать руки, с трудом сидел, очень коротковременно держал голову. Но после курса АФК он научился сидеть и даже менять положение тела, а также смог передвигаться на коляске, самостоятельно ею управляя. **Сейчас Н. продолжает заниматься дома, сам придумывает новые упражнения, согласовывает их с инструктором по телефону, записывает на видео свои результаты и делится с нами.** Главное, у парня появился стимул, уверенность в своих силах. Другой наш герой приехал к нам после операции на сухожилиях, он не мог самостоятельно не только ходить, но даже стоять. После занятий с инструктором, в том числе на беговой дорожке, мальчик встал в полный рост и начал самостоятельно передвигаться, пусть даже с посторонней помощью и на небольшие расстояния, но САМ!»

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

# КОГДА КАЖДЫЙ ДЕНЬ – ПОДВИГ



*Шестилетний Максим последнее время угасает на глазах. Но, несмотря на свою немощность, мальчишка продолжает легко учить буквы. И мечтать о том, как с сестрой-двойняшкой скоро пойдет в школу. Надо сказать, что Максим не уступает ни сестре, ни другим сверстникам в интеллектуальном развитии. Его вопросы порой ставят в тупик даже взрослого. В общем, общаться с ребенком невозможно без удивления и восторга.*

Если учиться в школе — дело будущего, то вот укрепить мышцы спины, рук и ног, чтобы уметь сидеть без посторонней помощи, — ежедневный план Максима уже сейчас. И каждый новый день для ребенка — это подвиг. У Максима с рождения спинально-мышечная атрофия (СМА), прогрессирует сколиоз, есть вероятность развития эпилепсии. Телом мальчишка очень слаб, но духом — невероятно крепок!

Мама делится воспоминаниями: стало понятно, что с ребенком что-то не так, еще до рождения двойняшек. Надюша развивалась нормально, а Максим был очень слабым. **Он до сих пор не ходит, переворачивается с боку на бок на твердой поверхности, ползает с трудом и только лежа на спине.** Максимка часто просит, чтобы ему поправили ручку, находящуюся в неудобном положении, перенесли его на пол, потому что своих сил не хватает. Последнее время он заметно слабеет. Врачи разводят руками, не знают, что делать, чем помочь.

По словам мамы, у ребенка до сих пор не подтвержден диагноз СМА. Его бы давно подтвердили, если бы не два но: место проживания семьи в глубинке и пандемия. Семья Максимки живет в Нижнеомском районе, это в 120 километрах от областного центра. **Такое расстояние создает определенные трудности: в районе нет специалистов необходимого профиля, которые могут помочь Максиму, проконсультировать на месте, — к примеру, детского офтальмолога или невролога.** По любому поводу родителям нужно возить ребенка в Омск. С коляской это очень неудобно. По автобусам, маршруткам, по городу — практически невозможно. Даже не это пуга-





## ИСТОРИИ НАШИХ ПОДОПЕЧНЫХ

ет — привезли бы, если бы не введенные из-за пандемии ограничения. Семья не может попасть на прием к узким специалистам, а если встали на очередь, то она идет долго. Жизнь Иониных превратилась в постоянное ожидание.

— Нам необходима консультация генетика, но мы с марта не можем к нему попасть, а время идет, заболевание прогрессирует. Мы вынуждены ждать. Время уходит безвозвратно. Боюсь того, что мы можем опоздать навсегда, — посоветовала мама Максима. — Про операцию речи не идет, так как есть много противопоказаний. Диагнозы ставят такие, что адекватное лечение, в котором одни препараты и процедуры не противоречат другим, подобрать крайне сложно. К примеру, Максиму из-за сколиоза нужен жесткий корсет, но из-за слабых мышц корсет носить нельзя. В результате сколиоз прогрессирует и необратимое приближается...

В «Доме радужного детства» Максим в третий раз. Мама радуется, что ребенка осмотрели узкие специалисты, провели необходимое обследование, сделали УЗИ-диагностику, дали рекомендации. Теперь она знает, какие шаги по лечению и реабилитации ребенка нужно делать дальше.

Максим давно полюбил «Дом радужного детства». Он наслаждается плаванием в бассейне, тем более что оно ему жизненно необходимо, с удовольствием занимается в зале адаптивной физкультуры, знает всех сотрудников хосписа. Мальчик чувствует себя здесь как дома. **Реабилитацию**

**в том объеме, который нужен Максиму, по словам мамы, ребенок получает только в «Доме радужного детства».** Это не только процедуры, но и консультации узких специалистов, которые приезжают к пациентам сами. Для семьи Иониных такое внимание — самый дорогой и важный подарок. Все обследование для ребенка и мамы, вся программа реабилитации, абилитации и профилактики проводятся совершенно бесплатно.

Важно продолжать реабилитацию и дома, чтобы не было отката. Лишь занятия могут замедлить прогрессирование заболевания, поэтому специалисты хосписа не придумали ничего лучше, кроме как подарить Максиму видеоуроки с упражнениями. Тем более что ребенок точно знает, что его жизнь только в движении.

**ДОРОГИЕ ЧИТАТЕЛИ, НАМ НУЖНА ВАША ПОМОЩЬ! ПОДДЕРЖИТЕ «ДОМ РАДУЖНОГО ДЕТСТВА» – ПОДПИШИТЕСЬ НА ЕЖЕМЕСЯЧНЫЕ ПОЖЕРТВОВАНИЯ ИЛИ ОТПРАВЬТЕ СМС НА НОМЕР 3434 СО СЛОВОМ «РАДУГА» И СУММОЙ ПОЖЕРТВОВАНИЯ, НАПРИМЕР: РАДУГА 100. ВАША ПОСИЛЬНАЯ СУММА ПОДДЕРЖКИ БУДЕТ БЕСЦЕННОЙ ПОМОЩЬЮ ДЛЯ МАКСИМКИ И ДРУГИХ БОЛЬНЫХ ДЕТЕЙ!**



## НА ХРУПКИХ МАМИНЫХ ПЛЕЧАХ



*Кате Сорокоумовой 13 лет. Она самая старшая в ноябрьском заезде в «Доме радужного детства». Девочка этому несказанно рада, потому что Катя любит повозиться с малышкой. А когда еще, как не сейчас, можно побыть настоящей нянькой!*

С детьми помладше Катя, конечно же, только играет, она не меняет им подгузники и не кормит их из ложечки. За Катей самой нужен уход и это несмотря на то, что девочка умеет ходить. Правда, без поддержки мамы пока никак. Наталья придерживает ребенка за талию. И этого достаточно, чтобы Катя, у которой ДЦП от рождения, могла испытывать великое счастье — передвигаться на своих ногах. «Самое главное, чтобы ей было о чем опереться. Она так может и посуду помыть, и, держась за дверь, постоять меня подождать, — делится мама Наталья. — За все 13 Катиних лет от врачей я получила, пожалуй, единственный полезный совет: не сажать ребенка в коляску. Иначе не встанет совсем. Только ходить. Вот и передвигаемся везде вместе. Правда, есть большая проблема — спуститься по лестнице. Катя может только подниматься. И с каждым годом становится тяжелее преодолеть спуск. Дочь растет, а у меня сил, увы, не прибавляется...»

Катя родилась очень слабым ребенком с перинатальным поражением ЦНС. Сказались гипоксия плода во время беременности мамы и перенесенное на целую неделю кесарево сечение. **Только когда Кате исполнилось полгода, педиатр заговорил об инвалидности. Молодые родители из-за незнания даже не подозревали, насколько тяжелый диагноз у их ребенка.** «Думаю, что это и есть самая главная ошибка врачей: не говорят всего,

а время уходит. Если бы мы знали тогда, сразу бы начали самостоятельно искать помощь», — вспоминает Наталья. Сегодня женщина воспитывает ребенка одна. Муж не вынес всех тягот с дочерью-инвалидом и несколько лет назад оставил семью. Мама Кати смирилась с этой болью. Но вот дочери приходится до сих пор каждый раз объяснять, что папа очень долго и много работает. «Самое тяжелое во всем этом то, что остаешься один на один с проблемой. Мне даже кредит в 100 тысяч рублей в банке не давали на покупку самой дешевой машины, чтобы возить Катю на занятия и процедуры. Не проходила по доходам. Просила от безысходности так, что отвели к руководителю отдела. Я ему рассказала всю ситуацию, деньги мне дали. Конечно, уже рассчиталась, но до сих пор благодарю человека, что пошел навстречу».

Наталье удалось выстроить жизнь ребенка так, чтобы дочь чувствовала свою важность и нужность. Катя не только помогает маме приготовить еду или прибраться в квартире. Каждый день девочка общается с людьми. И если домашнее обучение и бесплатные занятия в центрах развития для детей с заболеваниями удается получать, то вот от иппотерапии, канистерапии и бассейна приходится отказываться. Реабилитация — слишком дорогостоящее дело! **Оттого приглашение в «Дом радужного детства» стало для Сорокоумовых большой неожиданностью и счастьем. Четыре долгожданные недели — время, наполненное работой, познанием, радостью от общения и передышки! Катя стала активнее и собраннее.** «Я на днях подслушала маленький диалог дочери с мальчиком. Всего двумя словами перекинулись дети, но это было общение», — радуется Наталья. А ведь вообще-то Катя достаточно молчаливая девочка. Еще одно из достижений ребенка: на заключительном Монтеessori-занятии Катя сама написала на геоборде, который заберет домой, свое имя. «Нам, конечно, хочется приехать сюда еще раз. Вместе с Катей реабилитируюсь и я. Массажисты и физиотерапевты помогли убрать мне боли в спине. Да и сама домашняя атмосфера лечит. Это не больница, не палата. Это дом, где живет забота и любовь! Спасибо «Дому радужного детства»!»



*В Омске множество семей, где есть дети с серьезными заболеваниями. Им приходится бороться с недугами, проходить реабилитацию, психологическую и социальную адаптацию. Процессы эти зачастую долгие, болезненные и затратные. Благодаря вашей регулярной помощи нам удастся помочь подопечным центра с самыми срочными сборами.*

## МИШЕ ЮЩЕНКО 1 ГОД, И ЕМУ СРОЧНО НУЖНА РЕАБИЛИТАЦИЯ. ДЛЯ ТОГО ЧТОБЫ СПАСТИ МАЛЬЧИКА, НУЖНО СОБРАТЬ

### 334 ТЫСЯЧИ 245 РУБЛЕЙ.

Бабушка и мама показывают нам видео, которые были сняты год назад. Мише 8 месяцев. На первом видео мальчик пытается ползти, на втором — заливается звонким смехом.

— Сейчас он тоже улыбочивый, — добавляет мама Гузель после просмотра. — Не такой как раньше, конечно, но все равно...

Сейчас мальчику 1 год и восемь месяцев. Когда он родился, его вес и рост были в норме, по шкале Апгар ставили 8/8, означающие, что состояние новорожденного в порядке. На второй день после рождения обнаружили порок сердца, через неделю по квоте в Томске сделали полостную операцию, которая прошла успешно. **Миша рос и развивался, играл и начинал ползать. Спустя время состоялся второй этап операции, а на следующий день мальчик впал в предкомовое состояние...** Врачи сказали, что у Миши случился ишемический инсульт. Что именно спровоцировало данное осложнение — до сих пор окутано тайной.

— В Томске пролежали месяц, — вспоминает мама Миши, Гузель. — Все это время он просто лежал. Потом нас перенаправили в Омск. Здесь опять сделали ЭКГ, МРТ, и 31 декабря ко мне приходит врач и говорит: «Он у вас никогда не восстановится. Рожайте другого ребенка», а я с недоумением спрашиваю: «Неужели никаких шансов нет?», он ответил, что с его поражением шансов нет... И выписали домой.

После реанимации дома Миша «висел, как тряпочка» и «истошно орал», как выразилась мама, вспоминая эти тяжелые дни. Умолкал только во время сна. В начале января родственники в Москве нашли невролога, к которому повезли Мишу. Невролог полностью изменила лечение, и состояние ребенка улучшилось: Миша стал осматриваться по сторонам, поднимать голову, гулить, улыбаться. «За этот год он окреп», — говорит Гузель. Врач объяснила, что жидкость в мозге заместила погибшие клетки, накапливалась и давила мальчику на голову, из-за чего малыш так сильно плакал.

Вернулись в Омск, но здесь эпидемиологическая обстановка не позволила начать курсы реабилитации. За это время потратили очень много денег — искали способы помочь Мише, приглашали специалистов, но никаких улучшений не было. К счастью, в Санкт-Петербургском детском реабилитационном центре специалистам удалось «включить» руки. **Мама не верила своим глазам, но в тот момент пришло осознание, что помочь Мише можно, главное — постоянные занятия и вера в своего ребенка.**



С тех пор каждый день по несколько раз Гузель занимается с Мишей дома, но она понимает, что не сможет заменить работу профессионалов, поэтому реабилитации, которые требуют больших денежных затрат, просто необходимы.

Папа Миши постоянно работает — в командировках он проводит большую часть времени. Все это ради семьи, ради сына... Он уверен, что Миша встанет на ноги, вырастет и получит высшее образование — для этого и папа, и мама, и бабушка делают все возможное.

Одна проблема тянет за собой другие: мальчик плохо ест, плохо держит голову и, по подозрениям родных, плохо видит, самостоятельно не сидит, а стоит только в вертикализаторе. Но Миша любит музыкальные игрушки и просто обожает бассейн, именно в воде старается двигать ножками и хорошо держит голову. Недавно стал открывать рот, когда мама или бабушка его целуют.

Мальчику нужна наша с вами помощь! Благотворительный центр «Радуга» открывает сбор для курсов реабилитации Мише Ющенко. Сумма сбора составляет 334 245 руб.

**О ТОМ, КАК ПОМОЧЬ МАЛЬЧИКУ, МОЖНО УЗНАТЬ НА САЙТЕ БЛАГОТВОРИТЕЛЬНОГО ЦЕНТРА ПОМОЩИ ДЕТЯМ «РАДУГА» ИЛИ ПОЗВОНИВ ПО ТЕЛЕФОНУ 908-906.**

# АРИНЕ САМОЙЛОВОЙ 11 ЛЕТ, И ЕЙ СРОЧНО НУЖНЫ АБИЛИТАЦИЯ И СПЕЦИАЛИЗИРОВАННАЯ КОЛЯСКА



Арина родилась в срок, вес и рост были в пределах нормы. Но до сих пор, когда Марина вспоминает рождение дочери, ее голос начинает дрожать. Вспоминать тяжело и страшно, ведь новорожденная не дышала... Минута, две... Пять. И только на девятой минуте ребенка удалось спасти. Около суток девочка дышала с помощью аппарата ИВЛ, потом перевели на подачу кислорода. **С четвертого дня жизни Арина обходилась без дополнительного кислорода, дышала самостоятельно.** Из родильного дома перевели в больницу, где лежат новорожденные с патологией. Полтора месяца провели там.

– Домой мы попали только в середине августа... – рассказывает мама Марина. – Ей тогда было почти два месяца. Мы три месяца жили в обычном режиме, но в октябре случился приступ. Когда гуляли на улице, Арина неожиданно вся посинела.

С тех пор каждые три месяца мама с дочкой ложились в больницу, в отделение неврологии, лечились, проходили курсы массажа и лечебной физкультуры. Девочке исполнился год, когда врачи назвали диагноз – детский церебральный паралич.

– А в четыре года к основному диагнозу добавилась симптоматическая эпилепсия. И вот... Мы до сих пор в поиске таблетки от нашего заболевания, – с надеждой добавляет мама.

К сожалению, на данный момент таблетки, которую так ищет мама Арины, нет, но это не значит, что девочку нельзя помочь. Можно! И сделать это легко. У нее есть все шансы стать более социализированной. **Она любит мультфиль-**

**мы и внимательно слушает, когда мама читает ей книжки.** Арише нравится перебирать маленькие предметы, игрушки, а иногда даже макароны становятся очень интересным развлечением. Но самая большая любовь – это прогулки. Вот только коляска уже совсем неудобная, девочка из нее выросла.

– Гулять – этого у нас точно не отнять! Каждый день и в любую погоду: хоть снег, хоть дождь – мы гуляем! – смеется Марина.

**БЛАГОТВОРИТЕЛЬНЫЙ ЦЕНТР «РАДУГА» ОТКРЫВАЕТ СБОР НА АБИЛИТАЦИЮ И СПЕЦИАЛИЗИРОВАННУЮ КОЛЯСКУ ДЛЯ АРИНЫ САМОЙЛОВОЙ. ВОЗМОЖНО, ЧТО СЕЙЧАС ЭТО И СТАНЕТ ТОЙ САМОЙ ТАБЛЕТКОЙ, КОТОРАЯ ПОДАРИТ РЕБЕНКУ ВОЗМОЖНОСТЬ ЖИТЬ ЛУЧШЕ. СУММА СБОРА - 545 583 РУБ.**



## НУРЛЫХАНУ ШАХАНОВУ 8 ЛЕТ, И ЕМУ НУЖНА СРОЧНАЯ РЕАБИЛИТАЦИЯ В ХОСПИСЕ «ДОМ РАДУЖНОГО ДЕТСТВА»

Мама Айгуль вспоминает тяжелые роды своего старшего сына Нурлыхана:

– Было тугое обвитие пуповины. В больнице мы пролежали почти месяц, на уколы он даже не реагировал. Потом выписали и сказали наблюдать. Позже, примерно в 7 месяцев, по советам друзей, поехали к неврологу, он посмотрел нас и назначил лечение курсами.

– Нурлан не может ходить и не разговаривает, – дополняет маму младший сын Арлан.

– А ты его понимаешь? – спрашиваем у мальчика.

– Понимаю, – говорит он и убегает.

В годик Нурлыхану оформили инвалидность. Диагноз: детский церебральный паралич, задержка речевого развития.

**Сейчас ему необходимо заниматься со специалистами, проходить курсы реабилитации.** В прошлом году мы с вами помогли мальчику в приобретении велотренажера «Ангел-соло», на котором у Нурлана отлично получается кататься.

Мальчик может ползать, стоять без поддержки. Объясняется жестами или взглядом, понимает, о чем его просят. Ему нравится заниматься с дефектологом. Старается повторять звуки и слоги, учиться читать. Он все понимает, а чувствует еще больше.



– Есть один мультфильм, его по телевизору показывали... Как же он называется? – вспоминает мама. – В общем, там у девочки инопланетные существа похищают маму, а она ее ищет. Так вот в самом конце, когда они встречаются, идут друг к другу, Нурлыхан начинает плакать. Очень сильно. Я ему объясняю, что все ведь хорошо заканчивается, а он все равно под сильным впечатлением.

Рядом с Нурлыханом всегда его младший брат, мама и бабушка, но мальчику все равно не хватает общения. **Он очень любит гостей и сам хочет, как раньше, плавать в бассейне или посещать занятия.** Вот только теперь много ограничений в связи с эпидемиологической обстановкой, и семья вынуждена находиться дома. Если долго не ходить на занятия, состояние Нурлана может ухудшиться.

Благотворительный центр «Радуга» открывает сбор на реабилитацию в «Доме радужного детства» для Нурлыхана Шаханова. Сумма сбора – 208 683 руб.

**ХОТИТЕ СТАТЬ ПАРТНЕРОМ  
И ПОМОГАТЬ БОЛЬНЫМ ДЕТЯМ -  
ЗВОНИТЕ ПО ТЕЛ. 908-906 .**

# ЗАХАРУ МАЗНИЦЕ 12 ЛЕТ, ЕМУ НУЖНА РЕАБИЛИТАЦИЯ И СПЕЦИАЛИЗИРОВАННОЕ ПИТАНИЕ



*Кто такой Захар, в селе, где живет семья Мазница, долгое время никто не знал. Родители мальчика большую часть времени проводили с сыном в городе на реабилитациях, гуляли исключительно во дворе своего дома и мечтали, что сын выйдет в свет только своими ногами!*

Захар — долгожданный сын. Радостная новость о том, что скоро в семье будет пополнение, пришла именно в тот момент, когда Татьяна уже отчаялась родить второго ребенка. Счастье было недолгим. Уже на шестом месяце беременности оно сменилось переживаниями. На УЗИ сообщили: плод отстаёт в развитии... **У Захара редкое генетическое заболевание — синдром Вольфа — Хиршхорна. До 7 лет, несмотря на неутешительный диагноз и букет сопут-**

**ствующим заболеваниям, мальчик, пусть и медленно, все же развивается.** У ребенка были достижения: он невнятно, но мог говорить два слова, с маминной поддержкой пройти метров 200. И семье уже всем миром помогли купить для ребенка имитатор ходьбы. Но болезнь решила иначе...

После одной из мультифокальных судорог в развитии Захара произошел скачок назад. Мальчик утратил все полученные навыки. За короткое время ребенок превратился в лежачего больного. Сегодня мальчик настолько слаб, что большую часть суток спит. Просыпается с дрожью в теле. В организме не усваиваются фолиевая кислота и витамин В12. **«От ребенка изначально отказались все врачи. Все как один говорили: генетическое заболевание — такую ошибку при-**

**роды уже не исправить.** А я верила в сына, верила, что он встанет на ноги. Долго не могла просто психологически оформить ему инвалидность. До последнего не принимала его болезнь. Начали с мужем своими силами поднимать. То иппотерапия, то иглоукальвание... Теперь вот виню себя: наверное, настигнули Захара сильно», — делится своей болью Татьяна.

Вина и страх — постоянные спутники родителей тяжелобольных детей. «Муж просит всегда, чтобы не винила себя. Учит принимать ситуацию такой, какая есть», — говорит Татьяна. Супруг помог побороть и страх, что незнакомые — особенно дети — будут косо смотреть в сторону Захара. Произошло это, когда семья отдала помещение своего магазина под строительство сельского прихода. Так благодаря Захару и его родителям появился Храм иконы Божией Матери «Всех скорбящих Радосте».

Сейчас Захару 12. Он весит 15 килограммов, хотя ест достаточно калорийную пищу. Но у родителей и сегодня не опускаются руки. Именно поэтому и маме, и сыну нужен «Дом радужного детства». **Адаптивная физкультура, массаж, гидрованна, бассейн, галотерапия — это только часть тех процедур, которые прописаны Захару в реабилитации.** Мальчик очень чувствителен. Новых людей и незнакомую обстановку воспринимает болезненно. Поэтому вся надежда у семьи сейчас только на профессионализм специалистов детского хосписа.

Благотворительный центр «Радуга» открывает сбор для Захара на сумму 366 829 руб. На курс реабилитации, лечение и специализированное питание.

**ХОТИТЕ СТАТЬ ПАРТНЕРОМ И ПОМОГАТЬ БОЛЬНЫМ ДЕТЯМ - ЗВОНИТЕ ПО ТЕЛ. 908-906**

## СПАСИБО ЗА НОЯБРЬ!

Отчет благотворительного центра «Радуга» за ноябрь 2020 года

Благодаря вашей поддержке поступило пожертвований  
**3 201 222,99 руб.**

Мы оказали помощь подопечным на **2 726 325, 20 руб.**

Расскажем подробнее, что было сделано в ноябре.

### Адресная помощь детям:

- 45 500 руб.** – оплата генетического анализа для Никиты Лябаева.
- 45 500 руб.** – оплата генетического анализа для Арсения Канина.
- 104 165 руб.** – оплата кресла-коляски для Алисы Старокожевой.
- 80 520 руб.** – оплата реабилитации для Жени Бортенева.
- 89 000 руб.** – оплата инсулиновой помпы для Полины Овсянниковой.
- 73 700 руб.** – оплата реабилитации для Данила Черкашина.
- 120 000 руб.** – оплата вторичной имплантации ИОЛ для Вовы Болдова.
- 99 900 руб.** – оплата аспиратора и расходных материалов для Романа Окнина.
- 144 000 руб.** – оплата слуховых аппаратов для Софии Щеневской.
- 12 430 руб.** – оплата авиабилетов Омск – Москва для Леры Зджанской.
- 10 698 руб.** – оплата авиабилетов Омск – Москва для Даши Приходько.



### Детский хоспис «Дом радужного детства», «Усадьба Грибаново» и выездная паллиативная служба

Чтобы помочь семьям с тяжелобольными детьми, в Омской области появился сказочный детский хоспис «Дом радужного детства». Здесь специалисты с добротой, заботой и любовью подходят к работе, окружая подопечных особенной атмосферой. В хосписе дети учатся быть самостоятельнее и сильнее, а родители получают психологическую поддержку.

Детство наших подопечных отличается от детства других, здоровых, детей, но это не значит, что в их жизнь нельзя внести краски. Мы считаем, что детство должно быть ярким у каждого ребенка, несмотря ни на что. Если вы тоже хотите помогать детям, присоединяйтесь к нам!



### Паллиативная служба «Радуги»,

которая работает при поддержке Фонда президентских грантов (#Паллиатив\_на\_выезде\_точка\_омск), выезжает в отдаленные от города места и знакомится с тяжелыми судьбами детей, которым помощь нужна, чтобы жить.

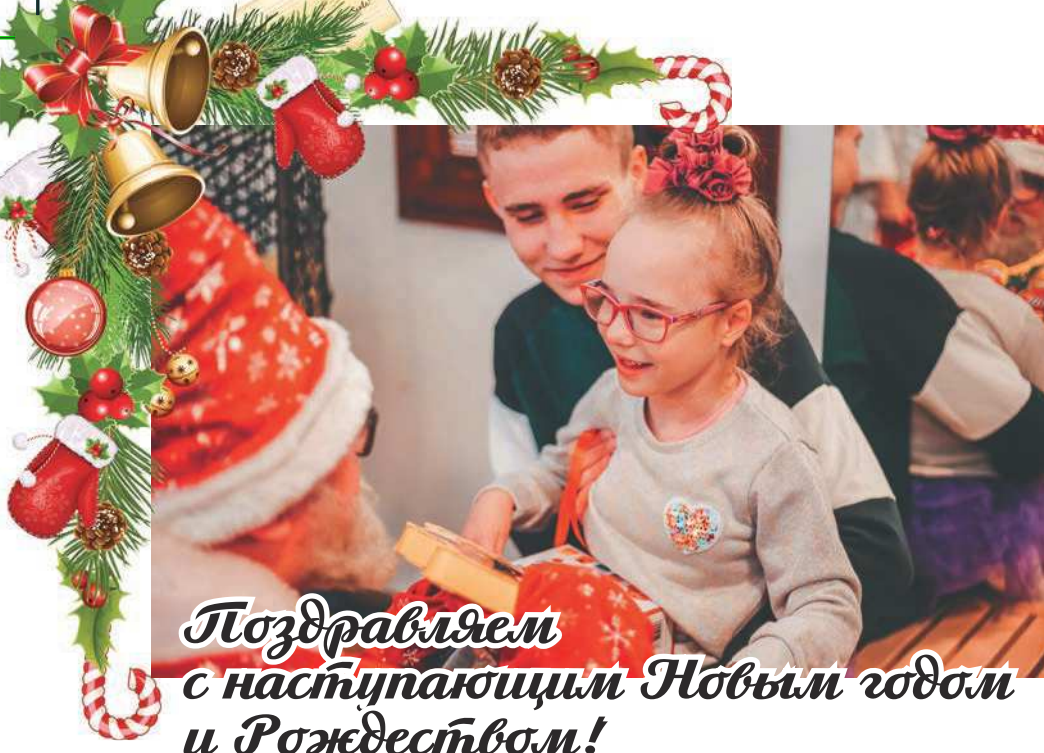
**1 505 089, 20 руб.** – оплата коммунальных услуг, ГСМ, услуг связи, расходы на мастер-классы, хозяйственные расходы, зарплата персонала, аренда «Усадьбы Грибаново», покупка оборудования.



### Центр социальной адаптации на Кондратюка, 75

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

**395 823 руб.** – оплата строительных работ.



## Поздравляем с наступающим Новым годом и Рождеством!

Дорогие друзья! Спасибо, что не оставляете тяжелобольных детей без поддержки, что находите время и силы для добрых дел!

Дорогие наши помощники, дорогие друзья! Спасибо за ваше желание помочь, за своевременную помощь нуждающимся в ней детям! Спасибо тем, кто переводит средства на счет БЦ «Радуга». Именно благодаря вам была оказана помощь нашим самым тяжелым ребятишкам. Желаем здоровья вам и вашим семьям, удачи и благополучия во всем!

Уважаемые партнеры! Благодарим вас за оказанное доверие и всестороннюю поддержку. Спасибо, что вы с нами! Уважаемые сотрудники лечебных и социальных учреждений! Хотелось поздравить с новогодними праздниками каждого из вас — от директоров до технического персонала. Спасибо за ваш труд, терпение и самоотверженность! Будьте здоровы и счастливы в новом году!

Дорогие детки и родители! Мы поздравляем вас с наступающим Новым годом и Рождеством и желаем всем вам в первую очередь здоровья! Очень хочется, чтобы Новый год вы встречали не в больнице, а в родной семье, с самыми родными и близкими людьми! Нашим дорогим подопечным с тяжелыми заболеваниями — заметного улучшения самочувствия, а родителям — терпения и силы воли.

В наступающем году мы будем рядом с вами и постараемся помочь всем, чем сможем!

## КАК К НАМ ОБРАТИТЬСЯ ЗА ПОМОЩЬЮ?



+7 (3812) 908-902



Омск, Красина, 4/1, цокольный этаж

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

## ЕЖЕМЕСЯЧНЫЕ ПОЖЕРТВОВАНИЯ

### Шаг 1

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

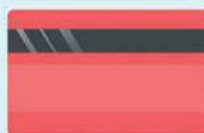


### Шаг 3

Ввести свои данные, данные карты и выбрать сумму пожертвования

### Шаг 2

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



Оформить один раз, чтобы помогать постоянно

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

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

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

✓ С помощью банковских карт на сайте: [www.raduga-omsk.ru](http://www.raduga-omsk.ru)

✓ Опустив пожертвования в специальные **фондбоксы**

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

...

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

Пишите на электронную почту: [radeva@yandex.ru](mailto:radeva@yandex.ru), [raduga-omsk.ru](http://raduga-omsk.ru)  
С удовольствием ответим на каждое ваше обращение!

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

Учредитель - Евстигнеев Валерий Алексеевич.  
Главный редактор — С.А. Михневич.  
Выпуск № 08 (95) декабрь 2020. Тираж 15 000 экз.  
Рег. свидетельство ПИ №ТУ55-00544  
Газета зарегистрирована в Управлении Роскомнадзора по Омской области.  
Дата выхода: 14.12.2020. Подписано в печать: 11.12.2020.  
По графику в 17:00 фактически в 17:00.  
Распространяется бесплатно. Адрес редакции, издателя: 644043, Омская область, г. Омск, ул. Красина, 4/1.  
Отпечатано в АО «Советская Сибирь»: 644042, г. Омск, пр. К. Маркса, 39  
\* Фотографии подопечных публикуются с разрешения родителей

12+

