



Друзья, спасибо вам,
что в сотый номер нашей газеты
не перестаёте помогать детям!

**МОЙ СЫН
НЕ «ЗА ЧТО?»,
А «ДЛЯ ЧЕГО?»**

**МОЖНО ЛИ
СМИРИТЬСЯ С БОЛЕЗНЬЮ
РЕБЁНКА?**

СТР. 6-7



**КОГДА БЕГАТЬ —
МЕЧТА!**

Чем помогут врачи Зарине?

Стр. 12



ТЕЙПЫ ДЛЯ ВСЕХ!

Какие рекомендации даёт доктор
Коробейников?

Стр. 8-9



ВЫ ПОМОГЛИ

Отчёт благотворительного центра
«Радуга» за апрель 2021 года

Стр. 15

Друзья, во второй половине апреля по всей России проводилась ежегодная акция «Весенняя неделя добра». Поддержать подопечных благотворительного центра «Радуга» откликнулись омские общеобразовательные учреждения: школа № 120, лицей № 143, школа № 90 им. Д. М. Карбышева. Учебные заведения провели сбор гуманитарной помощи для детей хосписа «Дом радужного детства» и передали нам: пелёнки, подгузники, детское питание, кремы, бытовую химию и мн. др. А ученики школ № 8 и № 46 передали сумму 36 373 руб. для Милославы Козыревой. Мы благодарим каждого неравнодушного за участие в акции и за помощь детям! Напоминаем, что организовать сбор гигиенических средств или средств по уходу можно и в любое другое время. Для этого необязательно ждать акцию. Передать детям свою заботу можно по адресу: ул. Красина, 4/1. О том, как прошла акция, расскажут цифры...



ДАЖЕ СИЛЬНЫМ НУЖНА ПОМОЩЬ

Нововаршавский район

Каждый ребёнок, каждая семья, с которой встречается детская выездная паллиативная служба (ВПС) «Радуги», — это целая вселенная. Семьи разные, особенные, неповторимые. Но свет в глазах и неутомимая, неустрашимая жажда жить — это именно то, что есть в каждом родителе тяжелобольного ребёнка.

Приезд ВПС для большинства семей, особенно в районах — настоящее событие. Его ждут: прибирают в доме, красиво одевают детей. И даже готовят вкусную выпечку к чаю. Родители привыкли быть сильными, несмотря ни на что. Вот и команду специалистов службы встречают радостно, ни намёка на усталость.

Они теряются, когда их прямым текстом спрашиваешь, какая нужна помощь?! Небольшое стеснение не значит, что помощь не нужна. Родители просто отвыкли, что её предлагают. В этот момент они удивляются: без ума и ожиданий?

● Пока десятилетняя Даша ждала ходунки по программе индивидуаль-

ной реабилитации, девочка успела вырасти из указанных в заявке параметров. Теперь ходунки не главное (их, конечно, заказали повторно). Сейчас куда важнее коляска, чтобы пришла вовремя. Та, что была выдана ФСС в 2015 г., уже вышла из строя. Ремонту не подлежит. **Даша — большая девочка, которую у одинокой мамы нет возможности носить на руках.** Сама Даша не ходит, даже не сидит без опоры. И без коляски она заперта в четырёх стенах. ВПС «Радуги» привезла её ребёнку. Специалисты службы даже не поняли, кто стал счастливее: мама или сама Даша!

● Лиза и Соня — двойняшки. Тяжёлые роды отразились только на здоровье одной из девочек — Лизе. У неё искривление обеих ног, не работает левая рука. Соня всегда жалеет Лизу. Сёстры не разлей вода. Девочки любопытные, весёлые, неунывающие.

Команда ВПС привезла в подарок детям наборы для рисования: альбомы, краски, карандаши. Девочки разбирают всё мгновенно и решительно требуют у мамы: «Воды! Надо рисовать!»



В 2020 г. Лиза уже проходила реабилитацию в «Доме радужного детства». По видеопроцедурам, которую мама получила тогда в хосписе, занимаются с ребёнком дома. Папа даже самостоятельно разработал специальные крепления на велосипеде, чтобы Лиза училась сгибать ноги. Мама рассказывает об этом гордо, а спустя несколько минут тепло и почтительно интересуется: «А как там у вас Алёна (инструктор АФК в «Доме радужного детства»)? Это она нас научила».

Но чаще всего, семьи нуждаются даже не столько во внимании, сколько в самых элементарных средствах. Нужны пелёнки, влажные салфетки, подгузники.

● Алина — младший ребёнок в семье. Помимо неё у родителей есть ещё четверо детей. Алине всего 11 месяцев, она не держит голову, не садится, даже не поворачивается. Врачи разводят руками, говорят — «генетика». Чтобы выяснить



какое именно генетическое заболевание, нужно потратить очень много времени и финансов. Сейчас обследование на самом старте. Хорошо, если диагноз поставят быстро. Тогда не придётся выискивать огромные суммы вновь. Ведь каждый последующий анализ дороже предыдущего. Инвалидность девочка получила считанные дни назад, а потому несложно понять, почему мама до сих пор в растерянности. Уж слишком много вопросов. Один из них — почему в индивидуальной программе реабилитации не прописаны подгузники и средства реабилитации? Сейчас семья покупает это всё самостоятельно. Районные врачи-педиатры, общаясь с командой ВПС, с горечью соглашаются:

«Мамы часто приходят и просят помочь с самым элементарным. У тяжелобольных детей диагнозы очень сложные. Сколько расходов только на одни подгузники — представить невозможно! Конечно, не хватает. Мы бы и хотели им помочь, но мы работаем в государственной структуре. У нас это просто и быстро не решается».



Именно в такой ситуации сильно выручает как родителей, так и персонал государственных структур, ВПС «Радуги». С собой в запасе всегда подгузники и гигиенические средства. Это правило, которое не обсуждается. Передает команда ВПС их и в больницы, и в социальные центры. Чтобы помощь доходила как можно быстрее и как можно большему количеству детей.

Выездная паллиативная служба #Паллиатив_на_выезде_точка_омск работает при поддержке Фонда Президентских грантов.



В «Доме радужного детства» пришла посылка с картинками, которые вышиты вручную волонтером Верой Дмитриевной Новик.

Вера Дмитриевна преданно помогает уже много лет нашему центру и хоспису. Женщина отправляет для подопечных подарки с игрушками и сладостями, радуется вязаными носочками. Кстати, носки уже стали символом «Дома радужного детства».

Можем с уверенностью сказать, что картины, вышитые с любовью для маленьких омичей, будут украшать стены нашего хосписа.

Мы благодарим Веру Дмитриевну за чуткое сердце и отзывчивую душу, за умение сопереживать и за ту радость, которую она дарит детям!





Добрые дела возвращаются! В этом в очередной раз убедились не только сотрудники «Дома радужного детства», но и наш давний помощник-друг из Красноярского края — Евгений. Молодой человек ведёт небольшую предпринимательскую деятельность и уже несколько лет жертвует на лечение тяжелобольных детей. В эти дни Евгению самому понадобилась помощь.

Дело в том, что ещё перед новогодними праздниками парень травмировал ногу. Произошёл полный разрыв крестообразных связок правого колена. Пройти обследование и получить квоту на операцию удалось в Красноярске, но вот вопрос с выбором клиники решить самостоятельно не получилось. Необходимую операцию в крае не делали больше года, очередь выросла настолько, что шансы молодого человека таяли на глазах. **Затягивать с операцией было нельзя, иначе бы связки срослись. Евгений обратился за помощью к руководителю хосписа Валерию Евстигнееву.** Его небольшие переговоры с докторами увенчались успехом. Парня прооперировали в Западно-Сибирском медицинском центре ФМБА России. Уже на второй день не потребовались обезболивающие, а это значит, что операция прошла замечательно. Наш друг отправляется домой.

Фото: orghost.ru

НУЖНА ПОМОЩЬ

ЧТОБЫ УВИДЕТЬ МИР

Как вы воспринимаете этот мир? В большей степени, через зрение.

Но представьте, что вы не видите. Практически ничего. Ваши зрачки реагируют только на свет, а чтобы понять, что находится перед вами, к этому необходимо прикоснуться, потрогать, пощупать.

Так живёт трёхлетняя Алиса.

Она появилась на свет слишком рано. Крохотная (793 грамма) лежала в кювезе, не могла сама дышать...

Долгое время, проведённое на приборах, помогающих дышать, отразилось на её здоровье.

Мама вспоминает, что если бы дочка задышала сама, врачи смогли бы сделать операцию и сохранить зрение. Но прошло ещё три месяца. С четвёртой стадии (частичная отслойка сетчатки) девочку перевели на пятую (полная отслойка сетчатки).

Делали операции, ставили уколы. По десять уколов под оба глаза!

«Все удивляются нашей Алисе, потому что когда кровь берут или уколы ставят, она никогда не плачет, — рассказывает мама Валерия. — Что мы слышали от российских врачей? «Отрицательной динамики нет». Я думала, что у нас сетчатка стоит на месте».

Но сетчатка скручивается... Узнали бы об этом родители, если бы не поехали на консультацию в Германию? В Германии сказали, что оба глаза Алисы реагируют на свет. Предложили повторную операцию, во-первых, чтобы избежать сморщивания глазного яблока, во-вторых, чтобы предотвратить угрозу полной слепоты. А в третьих, чтобы понять, возможно ли улучшить зрение девочки. Это врач сможет увидеть только в процессе операции, тогда же можно будет понять о периоде восстановления.

Много времени уже упущено, сейчас нельзя терять ни дня!

Алиса медленно идёт по квартире, прикасается к руке совершенно

СРОЧНО



незнакомому человеку, затем трогает пальцы, одежду и обнимает, ласково, обхватывая шею. Невозможно не растаять в таких объятиях. Таем и мы. Вот такая маленькая и нежная, но с сильным героическим характером. Девочка, которой нужна помощь.

Всё, что она любит сейчас — это музыка и объятия. Это для неё и есть весь мир. Мир, который она видит совершенно по-другому: в силуэтах и светотенях. Мир, который мы можем для неё сохранить и даже улучшить. **Ведь надежда есть! «Университетский» статус германской клиники даёт право пользоваться мировой медициной. И если всё получится, в будущем у Алисы будет шанс увидеть маму, папу, увидеть красивое небо и разноцветную радугу.**

Благотворительный центр помощи детям «Радуга» открывает срочный сбор на оплату операции в Германии для Алисы Унтерберг. Сумма сбора — 1 529 239 рублей

Сделать перевод вы можете по реквизитам, указанным на стр. 16. В назначении платежа не забудьте указать: Алиса Унтерберг

НИКОГДА НЕЛЬЗЯ ОСТАНАВЛИВАТЬСЯ

Первые девять дней своей жизни Варвара была абсолютно здоровым ребёнком. На десятый случилось несчастье — кровоизлияние в мозг. Десять дней Варя провела в реанимации. Между жизнью и смертью. Выкарабкалась!

«Вытащили с того света», — рассказывает Сергей, папа Вари.

Заболевание Вари — это целый букет различных неизлечимых диагнозов. Вот только некоторые: гидроцефалия, ДЦП, поражение центральной нервной системы...

Кроме как установить шунт, больше помочь девочке врачи не смогли. Из-за кровоизлияния мозга почти не осталось. Варя не может сама есть, ухаживать за собой, не может управлять собственным телом, не видит окружающий мир. Но слышит! И искренне радуется музыке и сказкам. А ещё другим людям. Очень любит гулять и находиться в обществе.

Как почти всегда бывает в подобных случаях, врачи предлагали отказаться от ребёнка.

Лечения от такого огромного комплекса болезней, к сожалению, нет. Возможно только постоянное, методичное поддержание состояния, иначе — Варя окончательно потеряет возможность двигаться.

Тяжёлым ударом для девочки и для её папы стал уход из жизни Вариной мамы. Для любого ребёнка, и даже совсем не осознающего окружающий мир, такое испытание — сильнейший стресс.

Сергею и Варе пришлось учиться жить вдвоём. Есть такое представление, что женщинам в подобных ситуациях проще. Что психика у них более гибкая, в бытовых вопросах разбираются лучше. Вот только обстоятельства, как и люди, всегда индивидуальны.

«Всё, что нам даётся, даётся свыше», — говорит Сергей. — Главное двигаться, идти вперед. Сомнения... они разрушают».



Приехав с Варей на реабилитацию в Анапу, Сергей встретил там своё «большое и светлое чувство» — Кристину. Она тоже приехала сюда восстанавливать тяжелобольную дочь. Почти не раздумывая, Сергей вместе с Варей переехал из Мурманска в Омск.

Сейчас у Вари большая, дружная и весёлая семья. Родители всё своё время посвящают детям. Занимаются с ними дома самостоятельно. **И Кристина, и Сергей постоянно учатся у специалистов во время курсов реабилитации, изучают рекомендации и практические пособия. И сегодня Сергей твёрдо может сказать, что останавливаться нельзя ни на один день.** «Результаты занятий и реабилитации сразу никогда не проявляются, на всё нужно время. Но без этого никак!»

Сегодня, когда в семье воспитываются сразу две тяжелобольные девочки, нужно поддержать родителей. Давайте поможем им. По реквизитам, указанным на стр. 16, можно перевести любую комфортную для вас сумму пожертвования. В назначении платежа нужно указать: Варвара Клейноцкая

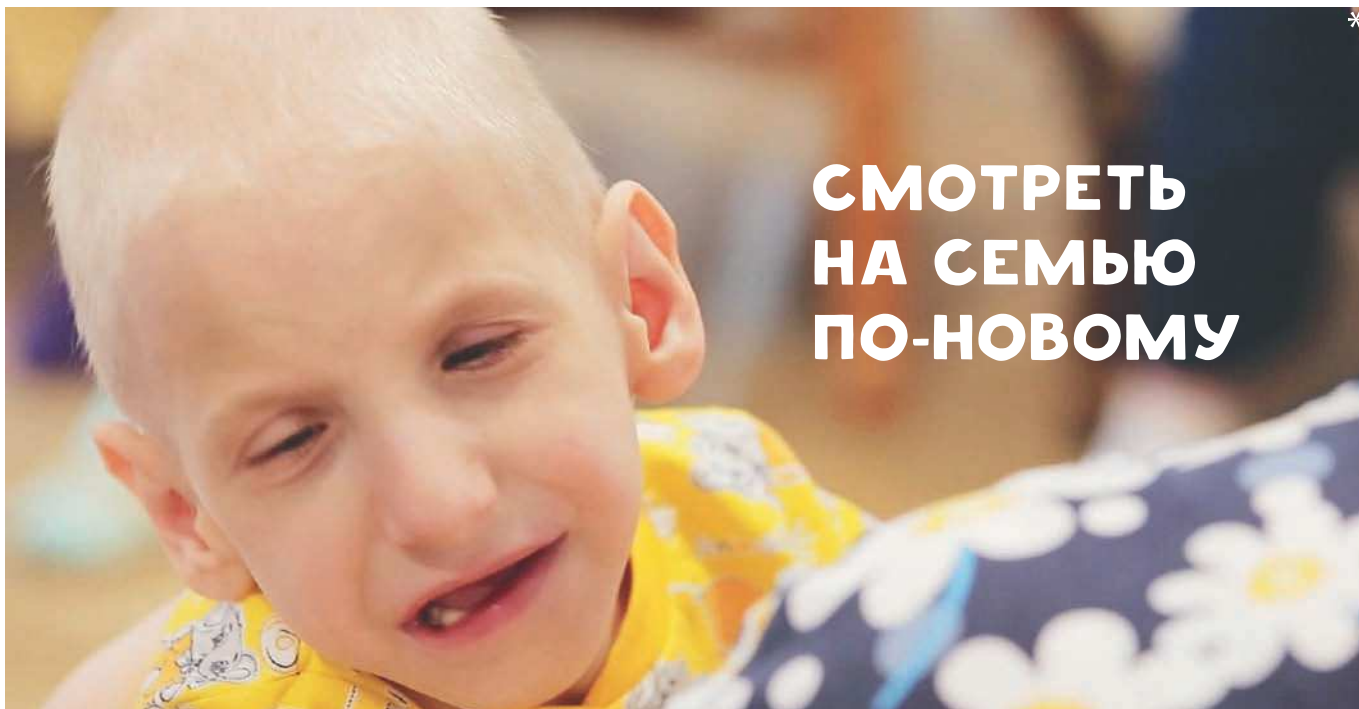


Постоянный партнёр «Дома радужного детства» Сбербанк озеленил территорию хосписа. 12 сотрудников этой организации привезли в «ДРД» и посадили на его территории крыжовник, красную и чёрную смородину, жимолость и черёмуху.

Несколько раз за зиму работники банковской сферы уже помогали «Дому радужного детства». Тогда мужчины расчистили территорию от снега и подарили снегоуборочную машину.

Нынешнее озеленение детского хосписа Сбербанк включил в перечень своих социальных проектов. Известно, что на это выделены специальные средства.





СМОТРЕТЬ НА СЕМЬЮ ПО-НОВОМУ

При рождении Мише поставили сразу 12 диагнозов. Тяжёлых и пугающих своей неясностью. Было подозрение и на генетическое заболевание. Не подтвердилось! Со временем отсеялись и другие диагнозы. Теперь он один, но звучит не менее страшно: множественные врождённые пороки развития неясной этиологии...

ные пороки развития неясной этиологии...

Сейчас Мише 5 лет. Он говорит "няня", сидит без опоры, держит игрушки, ползает, подаёт руку, чтобы поздороваться. Уже полгода как Миша умеет ещё и стоять. Всё это огромный успех даже не столько мальчика, сколько его

родителей. "Мы пережили положительный скрининг на муковисцидоз. Вскоре кардиологи обнаружили у Миши открытый артериальный проток. Следом же вылезли паховые грыжи. При всём этом Миша не прибавлял в весе. Он и сейчас в 5 лет — всего 11 кг", — рассказывает Алёна, мама Миши.

Мальчику очень быстро, с первого раза, дали инвалидность. Сразу до 18 лет. В семье, где воспитываются ещё двое детей, к ребёнку не относятся как к особенному. Но именно Мише все члены семьи благодарны за то, что он всех изменил. "Когда такой ребёнок рождается, мир переворачивается. Мне пришлось отказаться от любимой работы. Это было очень тяжело. Нужно было привыкать к тому, что я теперь не принадлежу себе. Зато с появлением Миши я узнала, что такое любовь к ребёнку. Потому что раньше, я сейчас только это понимаю, на первом месте всё-таки была работа. **Дети росли как сорняки — между делом. Сейчас они видят и чувствуют мамину любовь.** Они особенных ребят так не воспринимают, как другие дети. Они не задают лишних вопросов. Мои старшие сын и дочь очень сильно повзрослели! Теперь и мы не думаем с мужем как раньше: "За что Бог дал ребёнка"



с тяжёлым заболеванием?" Понимаем не "за что?", а "для чего?" Я стала ценить моменты, когда ребёнок в первый раз улыбнулся, когда он впервые обнял"...

Нужно сказать, что Миша изменил не только семью, но и отношение своих родителей к окружающим. "Мы стали замечать, что появились лишние расспросы. **Односельчане не столько сочувствовали, сколько любопытствовали. Я это сразу пресекла.** Сейчас понимаю, что наше общество ещё не готово воспринимать инвалидов как обычных людей. Впечатление, что на моего ребёнка смотрят как на насекомого. Даже научилась по взгляду человека читать, что ему неприятен мой Миша. Конечно, легче находиться в обществе, где тебя не знают. Мы стали избирательными в общении".

Совсем скоро Мишу ждёт операция на голеностопе. Ортопеды прогнозируют, что после неё мальчик начнёт ходить. **Сейчас же родители радуются ещё одному успеху сы-**



на. После реабилитации в "Доме радужного детства" он стал держать голову в положении лёжа на животе. "Я очень рада, что у меня была возможность познакомиться со специалистами хосписа. Они научили меня работать с Мишей на результат даже при наличии сильной спастики, — делится впечатлениями Алёна. — А ещё получили ценный совет от логопеда. Она объяснила, что из-за того, что у Миши не взаимодействуют между собой полушария мозга, занятия с ним останавливать нельзя. Наоборот, нужно постоянно озвучивать все действия. Что делаю я, что делает он. Так в его памяти будет сохраняться представление об окружающем мире".

Сейчас Мише нужен сильный толчок в развитии. Им может стать как запланированная операция, так и само восстановление после неё. И у каждого из нас есть уникальная возможность поучаствовать в этом процессе. Чтобы помочь Мише сделать свой первый шаг, нужно по реквизитам, указанным на стр. 16, сделать перевод любой комфортной для вас суммы. В назначении платежа не забудьте указать: Миша Бражников



Владимир Владимирович Коробейников,
врач первой категории,
травматолог-ортопед, хирург,
дважды сертифицированный
специалист по тейпированию



ИНТЕРЕСНО, ПОЛЕЗНО, ГУМАННО

Его день расписан по минутам: операции, амбулаторный приём пациентов и снова операции. Совсем недавно в плотном графике доктора Владимира Коробейникова появился и "Дом радужного детства". 3–4 раза в месяц Владимир Владимирович приезжает сюда, чтобы внести и свой посильный вклад не только как опытного врача, но и простого человека.

— Владимир Владимирович, расскажите, как и почему вы стали

частью команды "Дома радужного детства"?

— Всё случилось практически сразу. Руководитель хосписа Валерий Алексеевич Евстигнеев искал ортопедические изделия для детей. В это время мы и познакомились. Он пригласил меня к сотрудничеству не столько как ортопеда, сколько как специалиста по тейпированию. Я согласился. Здесь отчасти гуманитарные были причины, отчасти профессиональные, потому что

в обычной своей деятельности у меня таких пациентов нет. Мне как врачу было очень интересно посмотреть, как действует тейпирование при генетических и ДЦП-заболеваниях. Скажем так, был академический интерес.

— Тейпирование пока ещё нечасто можно встретить в восстановительной медицине. Всё-таки больше оно пользуется спросом у спортсменов. Расскажите, как тейпы могут помочь паллиативному ребёнку?

— Во-первых, тейпирование — это вспомогательный способ реабилитации при тяжёлых заболеваниях. ДЦП, хоть и не прогрессирующее, но всё же неизлечимое заболевание. Здесь иллюзий не должно быть ни у врачей, ни у специалистов-реабилитологов. Между тем, в составе комплексного лечения, куда обязательно должна входить лечебная физкультура, массаж, физиопроцедуры, тейпирование занимает своё приличное место.

Отмечу, что тейпирование не только эффективно работает, но и быстро. Оно снижает тонус мышц, а это то, что как раз и необходимо для детей с тяжёлыми заболеваниями. Но вот с контрактурами тейп, увы, не справляется. Можно легко понять будет эффект или нет. Если получается физически руками вывести стопу или сустав в правильное положение, то тейп поможет. Если я не могу вывести сустав руками, то здесь должно быть только оперативное лечение.

Тейпирование показано при неосложнённых тонусах и гипертонусах. Тейпы помогают детям при начавшемся нарушении осанки. Также уменьшают патологическое воздействие на уже сформированный сколиоз. Кстати, если тейп наклеить на синяк, то он пройдёт за два дня, а не за неделю. Потому что, кроме обезболивающего эффекта, тейп показывает ещё и хорошо выраженный противоотёчный лимфодренажный результат. Здесь большой спектр использования за счёт воздействия и на кожу, на подкожный лимфоток, и на те рецепторы, которые заставляют мозг придать телу другое положение. Есть важный момент: в составе реабилитации очень



важно, чтобы перед тейпированием прошёл массаж, а после — АФК.

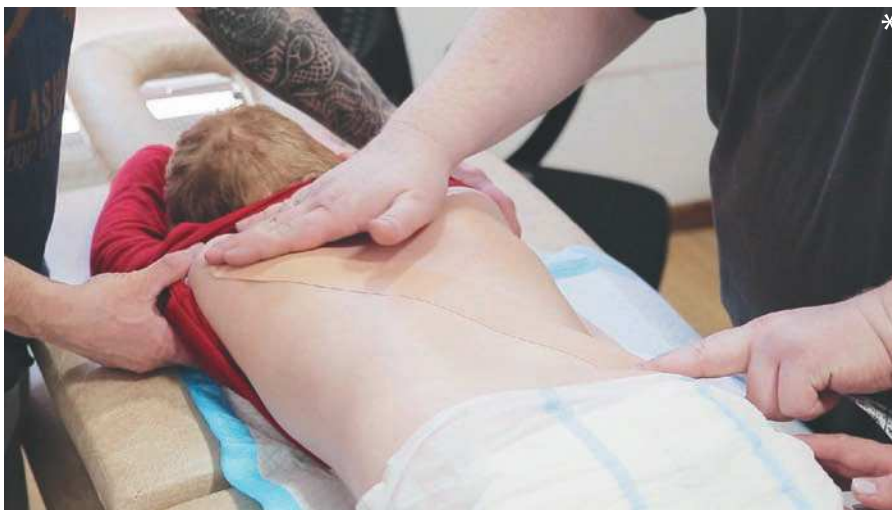
— **А можно ли увидеть результат от тейпирования в течение трех с половиной недель, которые родители и дети проводят в «Доме радужного детства»?**

— Здесь нет однозначного ответа. Если говорить о ребёнке, то всё зависит от его возраста и тяжести заболевания. Вообще же, чем раньше начать тейпирование, тем больший эффект оно даст. Когда ребёнок небольшого веса, иначе говоря, когда диагноз ДЦП только выставлен, тейпирование оптимальнее всего начинать. Мышцы небольшие, массивы костные, которые нужно тянуть, тоже ещё не велики, и тейпы здесь отлично справляются. Чем старше ребёнок, тем тяжелее происходят изменения в мышцах и суставах.

Часто приходится тейпировать и родителей, которые жалуются, например, на боль в спине, шее, руках. Положительный результат наблюдается уже через 2–4 дня.

— **Я так понимаю, что родители самостоятельно могут клеить детям тейпы? Есть какие-то правила для домашнего применения?**

— Конечно, могут. Тейпы просты в использовании. Тейпированием, во-первых, навредить очень сложно. Во-вторых, родители в течение всей реабилитации стоят рядом со мной



во время процедуры и видят весь процесс. Они его знают. Есть, правда, несколько нюансов, о которых нужно помнить. Обязательно обезжирить участок тела, на который будет наложен тейп. Лучше всего наклеивать ленту на размятые и расслабленные мышцы. Если родители умеют делать массаж, то лучше его провести. Затем наложить тейп в тех положениях тела, которые должны быть в норме. То есть, не на патологически согнутые, а на правильно выпрямленные мышцы. Желательно после тейпирования сделать упражнения, чтобы закрепить рефлекторный эффект. Так в процессе лечения будет лучше сохраняться правильное положение конечностей.

— **Тейпы используют постоянно или курсами?**

— И собственный опыт, и литературные данные коллег говорят о том, что курс должен длиться 2 месяца. За это время проводится 6–8 аппликаций, каждая на 5–6 дней. Перерыв между аппликациями один день.

— **Вы записи наблюдений за детьми ведёте?**

— Я провожу первичный осмотр при поступлении ребёнка. Знакомлюсь с объёмом его движений, со степенью ограничения подвижности ребёнка. Уже в процессе тейпирования, во время реабилитации, отмечаю виды аппликаций и эффект от них. Виды аппликаций — это, по сути, то как тейпируется определённый сегмент тела. Всё зависит от того, какой эффект я хочу получить. Но опять же для испытания какого-то нового вида аппликации место есть, возможности есть. Техника позволяет это делать. Здесь нет такого, что шаг вправо или шаг влево — и навредил. Можно искать оптимальное положение для данной патологии. Тейпирование развивается активно и в медицине спортивной, и в медицине традиционной. И вот наглядный пример — в детской реабилитации. Причём, по ней материалов не так уж и много: ни научных, ни наглядных, ни популярных в интернете. Сейчас, спустя почти полгода моей работы с тяжёлобольными детьми, могу сказать, что появились определённые наблюдения за действием тейпирования.

— **Можно писать труд?!**

— Думаю, да!





УЧИТЬСЯ ЖИТЬ

Как бы ни было парадоксально, но свой первый шаг Артур за свою десятилетнюю жизнь делал не однажды. Мальчик начал ходить несколько раз: сначала в 3 года, потом в 4... Виной всему многочисленные эпилептические приступы, после которых каждый раз наступали большие пугающие откаты в развитии. И лишь великое желание мамы спасти ребёнка продолжает и сегодня давать те силы, благодаря которым удастся снова подняться! И снова учиться жить!

Сейчас Артур не просто идёт — пусть и медленно, — но и поднимается и спускается по лестнице. Правда, с маминой поддержкой, потому что есть страх: ребёнка могут подвести уже не столько ноги, сколько глаза. Но даже так, шагая вдвоём, мама понимает, что вместе они совершают очередной подвиг.

«Борьба за здоровье и жизнь ребёнка началась на вторые сутки после его рождения, — делится Наталья. — Артур начал задыхаться. Выявили проблему с кишечником. Но пока доктора разбирались, гипоксия сделала своё

дело». Артура экстренно отправили на обследование в отделение патологии новорождённых в областную детскую клиническую больницу. Чтобы понять, что происходит с кишечником ребёнка, здесь сделали анализы на инфекцию, провели УЗИ-обследование. Результаты оказались хорошими. А вот спустя месяц начались первые судороги. «Артур перед сном вздрагивал. Чуть позже уже диагностировали эпилепсию. Тут-то и началась цепная реакция. От препаратов, которые пришлось принимать сыну, произошла частичная атрофия зрительного нерва. За ней пришло косоглазие. И очками, к сожалению, не помочь. Проблема, как говорится, сидит в голове», — рассказывает Наталья.

Артур постоянно хаотично машет руками, а когда лежит, бьётся головой — это последствия тяжёлой болезни. Мальчик не может самостоятельно умываться, принимать пищу и ходить в туалет. Во всем этом ему помогает мама. При всей тяжести болезни ребёнок учится. К нему приходит учительница. Правда, по словам Натальи, Артур не осознаёт, что это учёба. «Сын умеет считать до 10-ти, но это элементарная «зубрежка. Понимания нет».

Этот апрельский заезд в «Дом радужного детства» стал для Натальи и Артура первым. Уже во время реабилитации доктора приходят к выводу, что ребёнку не обойтись без операции. Деформацию стоп иначе не исправить. Уже в середине июня

мальчика ждёт госпитализация, а потом снова восстановление в «Доме радужного детства». **Есть большие надежды, что жизнь Артура станет хоть немного легче.** И первая поездка в хоспис прибавляет в этом уверенности ещё и вот почему: после реабилитации мальчик стал осознанно ходить в туалет. А это уже огромное достижение для всех! Все мы в силах помочь Артуру приобрести и другие навыки. Сделать это просто: по реквизитам, указанным на стр. 16, можно перевести любую комфортную для вас сумму пожертвования. В назначении платежа нужно указать: Артур Кадотенко



КОММЕНТАРИЙ СПЕЦИАЛИСТА:

Карина Махрова, Монтессори-терапевт

У Артура избирательное восприятие, которое он не контролирует. Иначе говоря, мальчик может что-то запомнить произвольно, независимо от своей воли и своего желания. Он обращает внимание только на определенные стимулы. У ребёнка нет коммуникативной функции речи. Артур говорит, но не общается. Все эти особенности развития даже не столько настораживали, сколько давали повод искать подход к ребёнку и думать над тем, как проводить занятия, какие есть ресурсы у ребёнка. К счастью, у Артура от природы хороший слух. Он очень любит звукоиздающие предметы — фен, пылесос, воздушные шары, музыкальные игрушки. Он может очень точно воспроизвести мелодию, если услышит её. Мы с коллегами приняли решение, что будем использовать данный слуховой ресурс. У Артура очень хорошо получается напевать короткие мелодии и попадать в ритм. Эту особенность можно использовать в обучении, например, знакомить с объектом и обязательно пропевать его название. Есть вероятность, что со временем он сможет идентифицировать и классифицировать предметы.

СОВЕРШАЯ МАЛЕНЬКИЙ ПОДВИГ

Каждый шаг Лены — это запредельные силы. Девочка морщит лицо от напряжения, но тут же улыбается от счастья: словно покорила целый космос.

Лена ходит с поддержкой мамы. «Дочь недавно сама стала просить, чтобы я её водила. Думаю, это прогресс. Она и сидеть стала лучше. Правда, быстрые действия ей пока сложно даются».

Лене сейчас 12. Всю свою детскую жизнь она борется с последствиями гипоксии. Из-за кислородного голодания мозга, которое случилось во время рождения, девочка долго не сидела, не ходила и не разговаривала. Но в первые месяцы после появления ребёнка родители и подумать не могли, что у их первенца проблемы со здоровьем. Настораживало только то, что дочь была очень беспокойной. К году, когда Лену поставили на инвалидность, её мама ждала уже вторую дочь. Так на руках у женщины оказались погодки: тяжелобольной ребёнок и новорождённая. «Я отдыхала только в те моменты, когда спали обе дочери. Это, конечно, было редко. Но только сон спасал меня и давал силы».

Несколько лет назад из жизни ушёл папа Лены. Есть серьёзные проблемы со здоровьем и у мамы. На занятия со старшей дочерью у неё сейчас нет ни сил, ни времени. Бабушка и дедушка помогают только присмотром. Но, несмотря на все трудности, мама всё же определила программу максимум: Лена обязательно пойдёт, и она будет разговаривать. Каждый из нас в силах помочь девочке сделать свой первый САМОСТОЯТЕЛЬНЫЙ шаг. По реквизитам, указанным на стр. 16, можно перевести любую комфортную для вас сумму пожертвования. В назначении платежа нужно указать: Лена Мотаева



КОММЕНТАРИЙ СПЕЦИАЛИСТА:

Алёна Немченко, инструктор АФК

Лена очень жизнерадостная девочка, несмотря на сильную спастичность. Из-за неё ребёнку тяжело выполнять сгибательно-разгибательные движения. Но у Лены есть огромное преимущество — это её усердие. Только благодаря великим стараниям девочка передвигается. Пусть и с поддержкой, потому что пока не может удержать равновесие. Цель наших с ней занятий определилась сразу: уменьшить спастичность и развить координационные способности. Мы выполнили множество упражнений из различных исходных положений. Упражнения были направлены на развитие основных способностей. Эффективными стали занятия на беговой дорожке. Спустя 3 недели, уже в конце курса реабилитации, стала заметна положительная динамика сгибания и разгибания локтевых и коленных суставов. Но помимо этого, улучшилось психоэмоциональное состояние девочки. Лена также стала самостоятельно сидеть, увереннее и правильнее ходить, хват и захват предметов руками стали гораздо лучше. Теперь ребёнок самостоятельно стоит у опоры. Это и наталкивает на благоприятный прогноз: Лена сможет ходить сама!

«ХОЧУ БЕГАТЬ...»



Генетическое заболевание — непредсказуемое и неконтролируемое. Оно может проявиться в любой момент и в любом возрасте. У любого из детей. До пяти лет Зарина была самым обыкновенным, здоровым ребёнком в большой и дружной семье. Но потом всё внезапно изменилось...

Девочка бегала и играла. В общем, жила как все дети: беззаботно и счастливо. А потом родители начали замечать искривление стоп. С этого и начались изнуряющие походы по врачам.

Сначала ортопед (он развел руками), затем эндокринолог

(он тоже не смог помочь), а потом невролог.

Почти за год Зарина превратилась из полного жизни ребёнка в тихую, скованную собственным слабым телом девочку. Чтобы не усугубить состояние, таблетки приходилось пить горстями.

Только неврологи подтвердили генетическое заболевание. А от него, как известно, лекарств нет.

Трудно описать ужас матери, которая не знает, как помочь своему ребёнку.

Зарине было 6 лет, когда московский врач, приехавший в Тюмень, согласился прооперировать девочку. В её мозг был помещён имплант, который регулирует нервные импульсы.



После операции у ребёнка появилась возможность хоть немного двигаться. Хотя ходить как раньше пока не получается, а делать что-то руками ещё очень тяжело. Всё, чем могут помочь девочке врачи ещё, лишь корректировать работу импланта. Теперь он с Зариной на всю жизнь.

Прогнозы врачей весьма расплывчаты: «Возможно, ребёнок пойдет. Возможно, нет».

Но Зарина, несмотря ни на что, очень старается. Медленно, шаг за шагом она двигается к своей самой большой и заветной мечте — снова начать ходить. Помочь в этом может каждый, кому не безразлична судьба весёлой и озорной девочки. По реквизитам, указанным на стр. 16, можно перевести любую комфортную для вас сумму пожертвования. В назначении платежа нужно указать: Зарина Ниязова





ПОМОЩЬ РЯДОМ

Лекарства, витамины, диета... Юлия с тревогой и любовью рассказывает о своём младшем сыне. Сам Егорка лежит на кровати и смотрит на нас своими большими зелёными глазами. Мальчик борется с эпилепсией. Приступы начались в 11 месяцев в виде кивков головой.

«Сначала он кивал редко, мы даже не обращали внимания, — вспоминает мама Юлия. — Кивает ребёнок и кивает. Но это не проходило. И тогда стало страшно».

Позже на мониторинге подтвердилась эпилепсия. Растерянность, слёзы... Страх за ребёнка словно поселился жить с семьёй. Приступ начинался неожиданно. Доходило до 58 кивков за серию, а могло быть несколько серий в день. Родители Егора искали способы помочь сыну, но определить форму эпилепсии оказалось непросто.

Какие-то препараты делали только хуже, от них сразу же отказывались.

Спустя год удалось попасть в Омске к московскому профессору. — Доктора приехали в наш город на ежегодный сибирский форум по неврологии. — Врач сразу же исключил синдром Веста и синдром Леннокса-Гасто.

«Обследования, которые делают в Омске, недостаточно информативны. Мы ездили в Москву на МРТ, но нас предупредили, что мы могли попасть в некую слепую зону. Это связано с возрастом, Егору тогда было всего два с половиной года. Так и вышло: ничего не нашли. Сдавали генетические анализы, но они не выявили нарушений, которые могут вызывать такие приступы», — рассказывает мама.

К осени Егору становится хуже. Кивания головой в это время очень сильные. Однажды не обошлось и без травмы.

«Он полез на тумбочку за игрушкой, и случился кивок. Всё произошло за долю секунды: Егор наклонился, ударился,

рассёк себе бровь... В прошлом году мы ездили зашивать её трижды... Только швы снимут, пара дней проходит, он снова разбивает. При том, что во время обострения мы не отходим от него. Постоянно кто-то рядом». Сейчас есть шанс найти очаг и определиться с причиной эпилепсии.

Егор занимается с психологом, дефектологом, логопедом в центре развития. В детский сад же ребёнка с приступами не берут — слишком большая ответственность.

«В развивашке стоит фортепиано. Я бы никогда не подумала, что он так его полюбит! Первым делом бежит к нему и играет... Ни в игрушки, ни в конструктор, хотя они тоже ему нравятся, но фортепиано — это наше всё!»

Юлия рассказывает об этом увлечении сына так, что мы сразу представляем Егора в будущем. На сцене. Здоровым и счастливым...

В прошлом году Егору начали давать гормональные препараты. После гормонотерапии вся эпилепсия начала собираться в одну точку, так сказать, фокус. Так появился шанс найти очаг и понять его форму. Важно, как можно скорее сделать специальное МРТ, без которого нельзя идти дальше и невозможно поменять препарат.

Все генетические анализы, обследования и занятия со специалистами родители оплачивают сами. Папа работает не покладая рук, но денег не хватает. Чтобы сделать следующий шаг к улучшению состояния сына, семья вынуждена обратиться за помощью.

«Радуга» открывает сбор на оплату сверхрасширяющего МРТ в Санкт — Петербурге для Егора Горличенко. Нужно собрать 86664 рубля. По реквизитам, указанным на стр. 16, можно перевести любую комфортную для вас сумму пожертвования. В назначении платежа нужно указать: Егор Горличенко

НАСТАВНИК

У большинства людей однажды, рано или поздно, возникает потребность помогать другим. Наступает момент, когда ты понимаешь, что иначе просто не может быть. И начинаешь делать этот мир лучше, по мере своих сил и возможностей. По-своему отдавать не столько гражданский, сколько духовный долг обществу.



Грымзин Константин Анатольевич — начальник военного учебного центра при ОмГТУ. Служил в Забайкальском военном округе. Прошел путь от командира взвода связи до начальника отделения военного образования Сибирского военного округа. Одиннадцатый год Константин Грымзин — наставник в военном учебном центре.

С открытия «Дома радужного детства» Константин Анатольевич, офицеры, сотрудники и студенты-соратники — это товарищи и верные помощники в детском хосписе. Они по первому зову спасают от снега и листвы. Помогают с переездами и ремонтами.

«Около двух лет назад наш старший товарищ и мой предшественник — начальник военной кафедры, полковник в отставке Кром Владимир Егорович приехал в Омск. Он живёт в Германии. Много там слышал о «Радуге», а потом

познакомился и с её руководителем. Тогда у нас с Владимиром Егоровичем зашёл разговор, что есть желание помогать людям. Было огромное желание что-то делать, но не было понимания с чего начинать. Тогда он ничего не сказал. Даже не спросил, зачем нам это надо. А через пару дней пришёл и подал визитку. «Это как раз ответ на ваш вопрос, — говорит. Созвонились. Познакомились, сперва — заочно».

Очное знакомство не заставило себя ждать. В один из вечеров заезжает, буквально мимоходом, Валерий Алексеевич Евстигнеев. Пожали друг другу руки, познакомились, пообщались, обсудили кое-какие вопросы.

С тех пор стараемся помогать. Хочется верить, что пока люди будут нуждаться, мы сможем их поддержать. Понимаем, что коллектив в хосписе не сильно большой, в основном — женщины. А там много работы для мужских рук: убрать, покосить, вырубить, покрасить, побелить.

Парни у нас молодые, с горящими сердцами. Им полезно на жизнь посмотреть.

У студентов, которых мы отправляем в «Дом радужного детства», есть полное понимание того, куда и зачем они едут. Перед поездками обязательно проводится подробный инструктаж, а после — фотоотчет. Отправляем только тех ребят, которые хорошо или отлично учатся, чтобы не было пробелов в учебе. Они морально устойчивые,



без вредных привычек, с хорошими манерами. Мы стараемся, чтобы даже в гражданской среде, ребята демонстрировали культуру офицера.

Первое время, конечно, парни стеснялись общения. Но потом привыкли и к подопечным, и к сотрудникам. Наши ребята возвращаются из хосписа совершенно другими. Они видят как страдают дети, какие сильные родители. Поверьте, это не проходит бесследно!

Помочь «Дому радужного детства» можно и по смс. Сообщение со словом «Радуга» и суммой пожертвования нужно отправить на номер 3434



СПАСИБО ЗА АПРЕЛЬ!

Отчёт благотворительного центра «Радуга» за апрель 2021 года

Благодаря вашей поддержке оказано помощи на **1757409,60 руб.**

Расскажем подробнее, что было сделано в апреле:



«Дом радужного детства», «Усадьба Грибаново»:

Диагнозы могут повторяться, симптомы и причины болезни быть похожими. Но дети в своей особенной уникальности не повторяются никогда. Каждый из них, тяжелобольной и, чаще всего, неизлечимый — маленькая личность, которая хочет жить. Помочь в этом — миссия «Дома радужного детства». Благодаря жертвователям в апреле 10 семей смогли получить реабилитацию.

1457966,56 — 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» # Паллиатив_на_выезде_точка_омск в любую погоду выезжает к тяжелобольным детям, которым нужна помощь. Цель нашей команды — найти всех тяжелобольных детей и сделать их жизнь хоть чуточку лучше.

78328 — расходы на ГСМ, услуги связи, специализированное питание для подопечных, средства личной гигиены, расходные материалы.



Центр социальной адаптации на Кондратюка, д. 75:

Увидеть этот мир добрым, счастливым и радостным совсем скоро помогут и в новом центре социальной адаптации. Ждём с нетерпением!

99500 — окончательный расчёт за ограждение лифтовой шахты

Адресная помощь детям:

- 67150,4** — оплата установочного набора гастростомы, специализированного питания Нутризон эдвантс Нутридринк для Бортник Кати
- 48005** — оплата спирали для Леры Романенко
- 6459,64** — оплата анализов для Мазницы Захара

«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!



ЕЖЕМЕСЯЧНЫЕ ПОЖЕРТВОВАНИЯ

Шаг 1

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

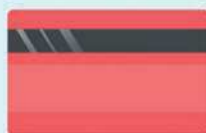


Шаг 3

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 № 05 (100) май 2021. Тираж 15 000 экз.
Рег. свидетельство ПИ №ТУ55-00544
Газета зарегистрирована в Управлении Роскомнадзора по Омской области.
Дата выхода: 13.05.2021. Подписано в печать: 12.05.2021
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

