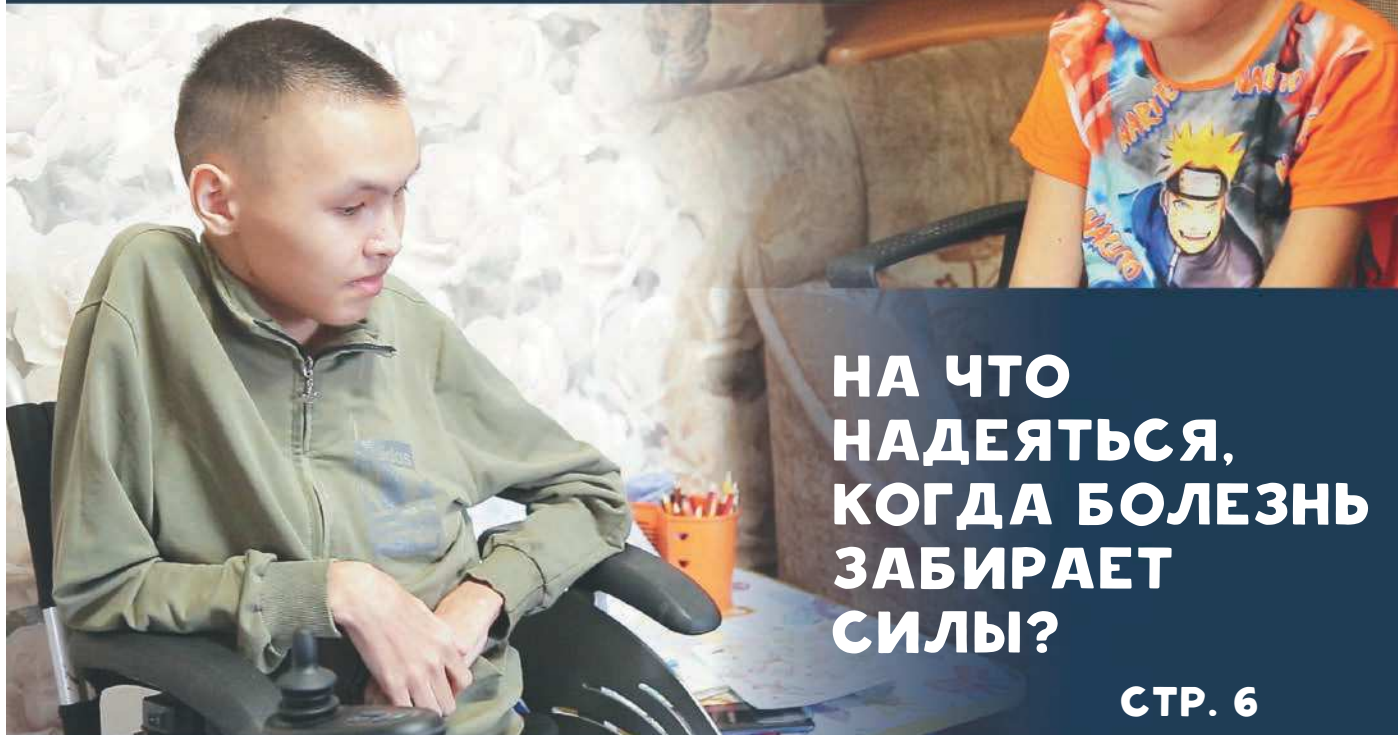


НЕИЗЛЕЧИМОЕ ЗАБОЛЕВАНИЕ БРАТЬЕВ АШКЕНОВЫХ



НА ЧТО
НАДЕЯТЬСЯ,
КОГДА БОЛЕЗНЬ
ЗАБИРАЕТ
СИЛЫ?

СТР. 6



ТЕРПЕНИЕ И ТРУД...

О достижениях тех, кто приехал
в «Дом радужного детства»
снова!

Стр. 10



ГАД ЖЕ ТЫ!

Чем пустое и бесконтрольное
пользование ими опасно
для детей?

Стр. 12-13



ВЫ ПОМОГЛИ

Отчёт благотворительного
центра «Радуга»
за октябрь 2021 года

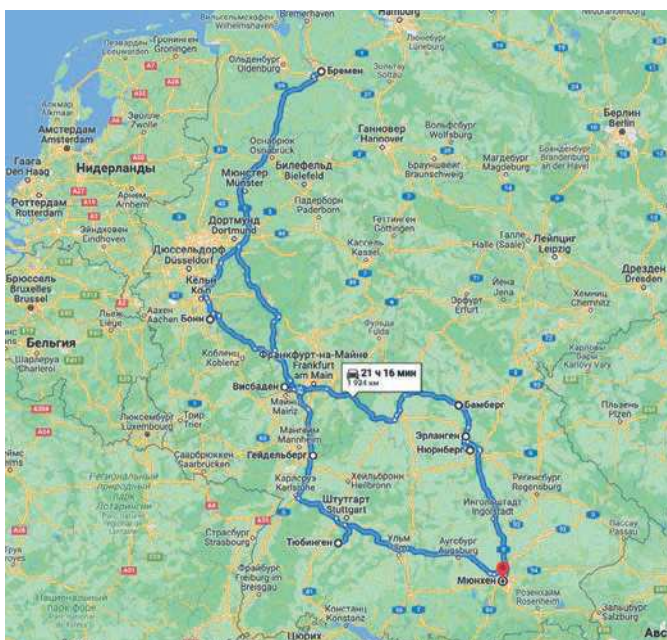
Стр. 14



ГЕОГРАФИЯ ВАЖНЫХ ВСТРЕЧ

Две страны — Германия и Финляндия, три медицинские клиники и с десяток деловых встреч. Так выглядит реализованный план октябрьской рабочей поездки руководителя благотворительного центра «Радуга» Валерия Евстигнеева. На всё про всё, включая перелёты и переезды, две недели. К счастью, не безрезультативных, несмотря на многие ковид-ограничения. Евстигнееву удалось договориться с иностранными коллегами по ряду сложных проблем, а также обсудить важные вопросы по оказанию помощи омским тяжелобольным детям. Нашим читателям мы предлагаем вместе пройтись по карте рабочего маршрута, чтобы узнать как «Радуга» планирует жить дальше.

ГЕРМАНИЯ



«Единственным препятствием может стать только полный запрет на въезд в страну из-за пандемии, — говорит об опасениях Валерий Евстигнеев и добавляет, — пока же есть все шансы, что Егора возьмут на лечение».

БОНН.

В этом городе находится Центр европейской медицины, с которым «Радуга» сотрудничает многие годы. Центр является своего рода посредником между иностранными пациентами и клиниками Европы. В частности, работают напрямую и с лучшими профессорами и докторами Германии. С директором Центра европейской медицины удалось договориться о предоставлении омской «Радуге» преимущественных льгот и скидок на медицинские услуги. «Это даёт нам огромные возможности сэкономить на отчислениях процентов менеджерам офиса иностранных пациентов, а ещё на времени, которого порой нельзя терять ни секунды, — рассказывает Валерий Евстигнеев. — Сейчас готовится индивидуальный прайс для пациентов «Радуги».

Встреча с генеральным директором Центра длилась полтора часа, но за это время руководитель омского благотворительного центра успел не только обсудить вопросы сотрудничества, но и рассказать о подопечном «Дома радужного детства», который страдает генетическим заболеванием — синдромом Дюшенна. По данному ребёнку Центр европейской медицины уже договорился о сотрудничестве с докторами одной из клиник. «Радуга» искренне надеется, что подобное международное сотрудничество спасёт не одного омского ребёнка.

ЭРЛАНГЕН.

После посещения Валерием Евстигнеевым кардиологической клиники в Эрлангене появились большие надежды на то, что «Радуга» начнёт сотрудничать и с университетом, который занимается высокотехнологичными методами установки нейроклапанов и сердечных окклюдеров.

ТЮБИНГЕН.

Здесь находится жемчужина немецкой медицины — университетская клиника. Её основная концепция — клиники CRONA, которые подразумевают размещение под одной крышей отделений хирургии, ортопедии, радиологии, неврологии, травматологии и анестезиологии. Клиника известна всему миру сложнейшими операциями по пересадке костного мозга и внутренних органов, а также по удалению опухоли мозга. Многие подопечные «Радуги» в разное время проходили здесь лечение. В этот раз на встрече Валерия Евстигнеева с профессором клиники речь зашла об одном из подопечных омского благотворительного центра Егоре. У маленького омича эпилепсия: доходит до 58 кивков за приступ, может происходить несколько таких приступов в день. Немецкие доктора готовы рассмотреть обращение «Радуги» помочь ребёнку.

Сегодня благодаря новейшим европейским разработкам в кардиологической клинике Эрлангена оперируют около 400 детей. Теперь в рамках развития проекта «Радуги» «Маленькое сердце» появилась возможность оперировать и омских подростков с 13 лет на одном из высочайших уровней в мире.

ВИСБАДЕН.



Этот город невозможно было объехать стороной, поскольку здесь располагается детский хоспис «Bärenherz». Он входит в союз хосписов Европы, на его базе проводятся обучения сотрудников.

«Немецкий хоспис значительно отличается от омского. Здесь хорошо отлажена работа по приёму терминальных пациентов. И для сотрудников «Дома радужного детства» «Bärenherz» — идеальное место, где можно получить колоссальные знания. Мы не имеем право упустить эту возможность», — делится планами руководитель «Радуги».

Валерий Евстигнеев озвучил руководству немецкого хосписа просьбу принять омских сотрудников на учёбу. Немецкие коллеги подтвердили готовность встретить гостей. Рабочая поездка уже запланирована на конец ноября. Она станет возможной благодаря средствам Фонда президентских грантов.

ДЕЛЬМЕНХОРСТ.

В этом немецком городе живёт давний друг «Радуги» полковник в отставке Владимир Кром. Он омич, но познакомился с благотворительным центром и стал помогать радужным детям в Германии. Владимир Кром организовал в Дельменхорсте встречу Валерия Евстигнеева с военными пенсионерами — людьми, которые в 80-х ликвидировали последствия аварии на Чернобыльской АЭС. Среди собравшихся на встречу оказалось очень много военных врачей, которые спасали детей после страшного взрыва. Они и сегодня в силах помогать. Так, к примеру, обсудили возможность и различные варианты лечения маленькой подопечной «Радуги» в клиниках Германии.

ФИНЛЯНДИЯ



КЕРАВА.

Уже через 2 дня руководителя омского благотворительного центра встречали в Финляндии. Не успел Валерий Алексеевич спуститься с трапа самолёта, как его уже ждал телеэфир в компании IRR-TV. Записали программы о работе омской «Радуги» и её «Доме радужного детства». Беседу вёл директор телекомпании Ханну Хаукка. Чуть позже записали и 2 радиоэфира. Сам Валерий Евстигнеев считает это невероятным событием, потому что об омской благотворительной организации узнают сразу в 33 странах мира. Именно таков сегодняшний территориальный охват IRR-TV. «Приятно и то, что видеоролики о нашей работе и о наших подопечных, которые мы предоставили финской телекомпании, уже транслируются на больших экранах IRR-TV, — радуется событию Валерий Евстигнеев. — А это ещё раз говорит о том, что мы значимы не только в пределах Омской области».

ПОМОЩЬ ЗАРУБЕЖНЫХ ПАРТНЁРОВ



Немецкие партнёры «Радуги» из компании «Ассу-Чек» лично посетили офис благотворительного центра и «Дом радужного детства». Гости из Германии передали 8 новых глюкометров для юных омичей, которые страдают сахарным диабетом.

Чтобы получить прибор для измерения уровня сахара в крови, родителям или законным представителям ребёнка необходимо обратиться в офис «Радуги». На руках необходимо иметь документы, подтверждающие родство с несовершеннолетним, а также свидетельствующие о его заболевании.

Мы бесконечно ценим помощь наших партнёров и друзей. **Если ваш ребёнок нуждается в глюкометре, обращайтесь по адресу ул. Красина д. 4/1 или по телефону +7 (3812) 908-902.**



ВЫЕЗДНАЯ ПАЛЛИАТИВНАЯ СЛУЖБА



РАНЫ НА ТЕЛЕ, РАНЫ НА СЕРДЦЕ...

Владу было 4. Мама обратилась к врачу, когда стала замечать, что походка у ребёнка изменилась: стала похожа на «утиную». Сын периодически запинаялся и падал. «Тогда нам сказали, что это плоскостопие, повода для беспокойства нет. И отправили домой».



Позже, через несколько лет, у мамы с сыном была ещё одна попытка обратиться за помощью. Направили к неврологу. «Пока ждали своей очереди, на приём Влада я привезла уже в инвалидном кресле. В один из дней мой сын не встал на ноги. Я его поднимаю, а он

падает. Поднимаю и кричу: «**Что же ты, сынок! Вставай, вставай!**» Родные отвели меня в другую комнату. Я плакала и кричала.

Было очевидно, что миодистрофия Дюшенна. Все симптомы, все стадии. Все. Даже то, как мой полный сын после назначенного массажа буквально растаял у меня на глазах. Одни кости остались! **Только спустя несколько лет я узнала, что массаж при МДД противопоказан. Рекомендованы растяжки, а массаж нельзя.**

Мы закрылись, отгородились. У меня пропало доверие и надежда. Купили ребёнку инвалидное кресло с электроприводом, чтобы он мог сам передвигаться.

Мы и генетический анализ не смогли сделать. Нам сказали его стоимость. Она не очень большая, но для меня была неподъёмной. Наверное, можно было как-то решить этот вопрос через Минздрав, помогли бы, наверное, но у меня на тот момент уже руки опустились. Подумала, что подтвердят диагноз, и что? Это уже не изменит ситуацию. Так и осталось в выписке — прогрессирующая

ВЫЕЗДНАЯ ПАЛЛИАТИВНАЯ СЛУЖБА

мышечная дистрофия. Неуточнённая. Хотя бы не плоскостопие».

Сейчас Владу 17. Скоро 18. Лежит в одном положении на маленьком диванчике. На функциональной кровати уже не может. **Множественные деформации причиняют сильную боль при смене места. Иногда парнишка сидит на инвалидном кресле.**

В мае у Влада был первый приступ удушья. Мама говорит, что в тот момент «земля из-под ног...» Задышал, слава Богу! Сам.

Во время очередного визита к Владу ВПС «Радуги» передала резервный комплект жизнеподдерживающего оборудования (ИВЛ, откашливатель, пульсоксиметр). Этот рейс сопровождал реаниматолог-анестезиолог из ОДКБ. Специально приехал и реаниматолог-анестезиолог ЦРБ Таврического района, чтобы совместно настроить оборудование, обучить маму его использованию.

У Влада пролежни и натёртости, которые не заживают меся-

цами. От пластырей сильное раздражение. Пока делали ЭКГ, мы поддерживали ребёнку локоть. Руку положить не смог из-за раны.

Во время нашего недавнего посещения Влад впервые сказал, что ему очень больно...

Мы ещё расскажем о результате генетического анализа, об организации МСЭ, о том, как совместно с районным педиатром семье удалось оперативно получить новый комплект жизнеподдерживающего оборудования.

Ребёнок мог бы быть сейчас совершенно в другом состоянии, несмотря на свой смертельный диагноз. Не вовремя, не правильно. У всех на глазах.

Работа выездной паллиативной службы благотворительно-го центра «Радуга» возможна благодаря пожертвованиям. Спасибо всем, кто помогает нам поддерживать детей и их семьи в тяжёлую минуту. Внести свой вклад может любой желающий на сайте www.raduga-omsk.ru



НОВОСТИ



НАДЕЖДЫ ВСЁ БОЛЬШЕ!

Кате Ращупкиной сделали первую операцию по пересадке роговицы глаза.



Полтора часовое оперативное вмешательство прошло успешно. Уже на следующий день при осмотре доктор остался доволен результатами трансплантации: пересаженная роговица находится в хорошем состоянии.

Проводить детальное обследование, а именно 3D-сканирование поверхности глаза, можно будет только через три недели после операции. К этому моменту уже не будут мешать швы, полностью уйдет отёчность и покраснение. Именно тогда и станет известно, как идёт приживление пересаженной роговицы, и на какую дату назначат трансплантацию роговицы на второй глаз. Сейчас Катя вместе с мамой находится в квартире, которую сняли на время лечения в Барселоне. «Капаем очень много капель по назначению врача. Катя очень капризничает в такой момент. У дочери начали ещё и зубы прорезываться. Нелегко в эти дни нам», — рассказывает о самочувствии девочки мама. Также Наталья поделилась своими наблюдениями: спустя неделю после операции Катя стала реагировать на яркий свет и солнце, девочка стала увереннее ходить по кроватке. Видит она очертания или просто чувствует границы детской кроватки — пока сказать сложно, всё покажет обследование.

Тем временем на сайте «Радуги» продолжается сбор средств на лечение Кати и проживание девочки вместе с мамой на время всего медицинского наблюдения в Испании. **Помочь малышке, которая от рождения лишена зрения из-за помутнения роговиц обоих глаз, может каждый из нас. Для этого отправьте смс со словом ОМИЧ и желаемой суммой пожертвования на номер 3434.**

ИВАН ДАВИДОВ ПРЕОДОЛЕЛ БОЛЬШОЙ ПУТЬ ВО ИМЯ ДОБРА!



В конце октября ультрамарафонец завершил свой забег в 1250 км по Кавказской тропе. На то, чтобы преодолеть маршрут, Ивану понадобилось 52 дня.

Стартовал бегун в Дербенте 2 сентября. Его путь проходил через Чечню, Ингушетию, Северную Осетию, Кабардино-Балкарию, Карачаево-Черкессию. И вот — 26 октября Иван прибыл в Сочи! Всю дистанцию он пробежал с благотворительной идеей — ради тяжелобольных детей — подопечных «Радуги» и «Дома радужного детства».

Во время забега Иван делился в социальных сетях своими мыслями, ощущениями, рассказывал о том, с чем ему приходится сталкиваться, и как он преодолевает километр за километром.

Каждый день Ивана поджидала неизвестность: меняющаяся погода, дикие животные, холод, голод и травмы.

«Это финиш. 52 дня, — пишет ультрамарафонец. — Делаю поклон всей дороге, что позади. Не я один делал этот проект. Все, кто подбадривал изо дня в день, советовал, переживал, помогал финансово, делился едой и кровом, вселял надежду, верил. Это заслуга всех нас, все мы внесли частичку, без вас я не смог бы завершить забег. Я помню о каждом из вас, и вы навсегда в моем сердце».

Мы поздравляем Ивана с этой победой! В первую очередь победой над собой!

НУЖНА ПОМОЩЬ



БОРОТЬСЯ ИЗО ВСЕХ СИЛ!

«Я помню, что мои братья чем-то болели, — вспоминает мама Салтанат. — Но никто не знал, что это за болезнь. Я тоже не имела представления».

В семье Ашкеновых три сына. Но только старший совершенно здоров, а Нурлан и Таймас...

Когда средний, Нурлан, пошёл в школу, он стал часто спотыкаться. **Заходить в автобус, подниматься по лестницам, носить портфель — всё это ребёнку было очень тяжело делать. Нурлану помогали учителя и ровесники. Сам он не жаловался и не плакал, все мысли носил в себе.**

«Я не хотела верить... Но потом поняла, что, наверное, уже видела эту болезнь. Мы сдали кровь Нурлана и младшего Таймаса (на всякий случай) на проверку показателя КФК...»

Если показатель креатинфосфокиназа (КФК) более 2000 единиц, то это миодистрофия Дюшенна.



У Нурлана показатель был 9000 единиц, у Таймаса — 19 000 ...

Мышечная дистрофия Дюшенна — неизлечимое генетическое заболевание. Оно проявляется у мальчиков в возрасте примерно 5 лет, и с каждым годом мышцы ребёнка постепенно слабеют. На данный момент лекарства от дистрофии нет.

«Мы были в шоке... Конечно, я плакала, — вспоминает Салтанат. — Словно с большой высоты мы с отцом упали на асфальт...»

В кабинете врачи говорили всегда при Нурлане: о симптомах, о болезни, о последствиях. Он слышал всё, но никогда не плакал. Сейчас ему 17 лет, все свои чувства у него глубоко внутри. Он не рассказывает о своих желаниях, не говорит, что его беспокоит, может подолгу находиться наедине с собой. «Они очень разные по характеру, — рассказывает Салтанат. — Нурлан тихий, ничего не просит... Вот лишь бы другим не мешать. Всегда уступает Таймасу, в любых спорах — только бы тот не нервничал. Он слышит, что брат спрашивает: «смогу ли я ходить?» и очень переживает за него. А вот Таймас молчать не будет. Если ему что-то не нравится, он сразу ругается... Разные они».

Таймасу на днях исполнилось 11, иногда он, смотря на старшего брата, говорит: «Я не хочу быть как Нурлан. Я ходить хочу». К сожалению, болезнь у него проявляется быстрее, и мальчик



уже ходит с большим трудом. Нурлан так передвигался примерно в 15 лет. **Недавно Таймас всем своим весом упал на левую ногу, буквально момент — и перелом. Но мальчик не расстраивается, он ждёт, когда нога заживёт. Тогда он снова будет ходить, пусть и тяжело.**

Нурлан любит смотреть фильмы — это для него словно окно в мир. Он смотрит всё и, наверное, за то время пока идёт кино или олимпийские соревнования, он забывает о болезни. Ещё ему нравится рисовать. Руки слушаются... Нурлан помогает себе, самостоятельно дома делает посильные упражнения для рук и ног.

«Я даже не знала о том, что он занимается. А когда увидела, спрашиваю: «Нурлан, ты каждый день так делаешь?» Он говорит: «Да, пока ты в другой комнате с Таймасом».

У братьев мало общих интересов. Зато они одинаково любят животных и мамы блины.

Для мамы дни пролетают очень быстро, она старается быть одновременно и с Нурланом, и с Таймасом... Помимо ухода за детьми и домом, женщина старается радовать семью и готовить то, что они любят больше всего.

Нурлану и Таймасу необходимы постоянные занятия. Только так можно замедлить процесс ослабления мышц, минимизировать появление контрактур и продлить двигательную активность. Благотворительный центр помощи детям «Радуга» открывает сбор для Нурлана и Таймаса Ашкеновых для прохождения курса лечения в рамках реабилитационной программы. Сумма сбора — 473 008 рублей. Помочь ребятам можно по реквизитам, которые указаны на стр. 16. В назначении платежа необходимо указать: Нурлан и Таймас Ашкеновы



ЖАРКИЙ ЗАБЕГ



Другой бегун — наш волонтер — Александр Головань ради тяжелобольных детей пробежал 129 км по одной из самых жарких пустынь — Сахаре.

Александр принял участие в международном забеге по пустыне Marathon Des Sables неспроста. Волонтер считает, что любое тяжелое испытание меняет человека. Он убежден, если жизнь замерла, то нужно намеренно устраивать себе встряску. Поэтому Александр и решил участвовать в одном из самых трудных забегов на планете.

Напарником омича стал плюшевый чебурашка. Его бегун носил прямо в рюкзаке. Здесь же плакат с призывом помочь радужным детям: так омич рассказывал о подопечных благотворительного фонда «Радуга» и «Дома радужного детства».

«Многие спрашивали, что это такое, я рассказывал. Многие просили просто сфотографироваться, вставали, делали селфи. Конечно, говорили, что молодцы. «Радуга» — отличная команда, которая занимается очень важным делом», — рассказал Александр.

Многие считают, что марафон в Сахаре бегут либо сверхлюди, либо самоубийцы, либо те, кому в жизни не хватает острых ощущений. Александр думает иначе: он уверен, что его поступок вдохновит многих и станет мощным толчком к действию по достижению своих высот. Просто надо верить в свои силы до конца!

Помочь «Дому радужного детства» просто. Достаточно отправить СМС со словом «Радуга» и суммой пожертвования на номер 3434. Спасибо всем, кто рядом!



АРИША ЖДЁТ!

В октябре «Радуга» передала расходные материалы (трахеостомические трубки, термовенты, медицинские зонды) Арине Булучевской. Это то, что необходимо малышке для жизни каждый день. А ещё сотрудники благотворительного центра захотели порадовать ребёнка и передали девочке мягкого медвежонка.

Мама Арины прислала нам вот такое милое фото и написала: «Ещё раз хочу поблагодарить вас за вашу помощь. И спасибо за мишку, Аришке он очень понравился».

Напомним, что на сайте www.raduga-omsk.ru продолжается сбор средств для Арины. Для покупки беспроводного отсасывателя мокроты и кислородного концентратора, которые так необходимы девочке, нужна сумма в 888 970 рублей.



НУЖНА ПОМОЩЬ

ДО ЦЕЛИ РУКОЙ ПОДАТЬ...

Лера родилась на 30 недели беременности. 10 дней она дышала с помощью аппарата ИВЛ, чуть позже выявили гидроцефалию.

«Первый год жизни мы наблюдались у неврологов, ортопедов, окулистов и неонатологов с основным диагнозом «Последствия перинатального поражения центральной нервной системы», — рассказывает мама Леры, Алёна. — Помимо основного диагноза, был ещё ряд сопутствующих заболеваний. Лечение проводили в поликлинике по месту жительства: ставили уколы, делали массажи, парафин, ЛФК.

К году стало заметно, что дочь отстаёт в развитии. Она села, поползла и стала стоять у опоры, но ходить самостоятельно всё никак не получалось. Ставили обычную моторную задержку и утешали, что ребёнок обязательно пойдёт.

В два года я настояла на госпитализации в отделение неврологии для постановки диагноза. Нам его озвучили: «Детский церебральный паралич средней степени» и сказали: «Оформляйте, мама, инвалидность. Лере не помочь, ДЦП не лечится».

С этого момента жизнь семьи разделилась на «до» и «после».

Лечение не прекратили. И в июне 2016 года, после первого курса реабилитации, Лера слабо и коряво, всё же пошла!

«Но в 2 года 11 месяцев у дочки случился эпилептический приступ. Мы попали опять в больницу, на этот раз диагноз звучал уже хуже: «эпилепсия».

Сегодня Лера в ремиссии, принимает необходимые препараты. По мониторингу эпилептичность наблюдается, но приступов нет. А ещё девочка посещает бассейн, сенсорную интеграцию, логопедический массаж, логопеда и дефектолога. Постоянные реабилитации дают хороший результат и в физическом, и в умственном развитии Леры.

«Ручки у неё слабые, поэтому нам нельзя останавливаться ни на минуту. За то время, которое мы стали уделять различным упражнениям, дочь стала меньше спотыкаться, стала пробовать прыгать. Сейчас умственное развитие ребёнка полностью соответствует возрасту. Для закрепления результатов и формирования новых навыков рекомендованы повторные курсы реабилитации 5–6 раз в год. Мне очень хочется, чтобы она бегала и прыгала, но пока это получается слабовато. Больше 10 минут мы не можем пройти...»

Скоро Лере будут делать операцию на коррекцию вторичного регресса — устранение контрактуры стоп, после чего потребуются непрерывные занятия. Мама Леры обратилась в «Радугу» за помощью в приобретении реабилитационной беговой дорожки для разработки голеностопного сустава после операции.

Благотворительный центр открывает сбор для ребёнка на сумму 80 570 рублей. Друзья, вы можете помочь девочке встать на ноги любой суммой. Сделать это просто: необходимо по реквизитам, указанным на стр. 16, перевести желаемую сумму. Назначение платежа: Лера Хоркуш



БУДЕТ ЛИ ВЫХОД?



* **Синдром Ретта** — генетическое заболевание, которое проявляется у девочек после года. Всё дело в гене под названием МЕР2. Он находится в X-хромосоме, именно в нём происходит мутация. Статистика говорит о том, что в мире синдромом Ретта болеет одна из 10–15 000 девочек.

Вика родилась одиннадцать лет назад совершенно здоровым и красивым ребёнком. Проблему обнаружили, когда она начала ходить. Плохо, тяжело, но старательно она делала шаг за шагом. Вика часто смеялась, умела говорить лёгкие слова «мама, папа, баба», сама ела и держала ложку.

Бабушка Вики говорит, что она была «веселушка-хохотушка». Все надеялись, что «задержка в развитии», которую ставили врачи, небольшая, и вскоре девочка догонит своих сверстников. Но в три года на обследовании ЭЭГ обнаружили эпилепсию.

Назначенные лекарственные препараты не помогали, их меняли, но состояние Вики становилось только хуже. За четыре месяца она утратила все навыки. До сих пор она не ходит, не стоит, не говорит, сидит только в коляске, в руках ничего удержать не может, на обращённую речь не реагирует. **«Ей было уже семь лет, когда в Москве, по результату генетического анализа, подтвердился синдром Ретта, — рассказывают мама и бабушка Вики. — Это был словно приговор... Потому что это заболевание не лечится».**

Уже два года Вика не пьёт лекарства от эпилепсии, доктор отменил. Лечение корректируется каждый год по результатам обследования в Москве.

«Мы ждём, что вдруг появится это волшебное лекарство», — выражает надежду бабушка Наталья.

Действительно, уже было проведено успешное экспериментальное лечение мышей от синдрома Ретта. Но пока нет никаких данных о лечении людей. Остаётся только поддерживать ребёнка, а ещё помогать Вике бороться с болезнью ежедневными занятиями и реабилитациями.

Центр «Радуга» открывает сбор для курса лечения в рамках реабилитационной программы для Вики. Сумма сбора — 236 504 рублей. Те, кто желает поучаствовать в судьбе девочки, могут найти реквизиты на стр. 16 и по ним сделать пожертвование. Назначение платежа: Вика Павлович

с мамами тет-а-тет. Мы встретились с поэтом и писателем, чтобы записать её слова поддержки и совет. «Когда у родителей появляется ребёнок с тяжёлым заболеванием, то начинается другая жизнь: другой распорядок дня, другой ритм, всё другое. Всё подстроено под этого ребенка, поэтому здесь не стоит пренебрегать тем, что нужна какая-то дисциплина и какое-то постоянство. **Постоянство не только в том, чтобы ребёнку давать и посвящать, но и обязательно не забывать о себе. Силы нужно искать в себе, если нет возможности выходить из дома.** Нельзя отказывать себе в простейшем. Есть книги, фильмы, нужно устраивать семейные праздники, не прекращать общение с людьми. За собой следить. Это простой совет, но это важно соблюдать».

И в сложнейших условиях пандемии «Дом радужного детства» старается полноценно жить и помогать детям и их родителям. Вы можете тоже присоединиться: для этого достаточно отправить смс со словом «Радуга» 300 на номер 3434. Вместо 300 может быть любая комфортная для вас сумма.

ВСЕГДА ВЫБИРАЙТЕ ЖИЗНЬ!



Недавно мы вели переговоры с писателем, поэтом и психологом Лилией Кох для того, чтобы организовать общение женщины с родителями наших подопечных.

Лилия родом из Омска. Сейчас со своей семьёй живёт в Германии. Уже за границей она прошла непростой путь личной трансформации и победила тяжелейший недуг — онкологию. Автобиографический роман Лилии «100 дней между жизнью и смертью» стал бестселлером во всем мире, а недавно вышедшая книга «Выбирая Жизнь» помогает читателям встать на путь исцеления.

Лилия много путешествует по миру, проводит трансформационные игры, встречи с читателями, поддерживает тех, кто борется с серьёзными диагнозами, и проводит мастер-классы для тех, кто хочет научиться управлять своей жизнью и преобразовать свою реальность.

Поскольку ситуация по коронавирусу диктует свои правила, пришлось отказаться от встречи Лилии

УСПЕХ НЕ ПРИХОДИТ СРАЗУ!

Любое достижение подопечных «Дома радужного детства» — это огромная радость для всех: родителей, специалистов хосписа, докторов, которые наблюдают за состоянием ребят. Но самые счастливые в момент, когда получается взять в руку предмет или проползти несколько метров, сесть, встать или сделать шаг, — дети. Их собственная победа мотивирует на дальнейшую работу, на достижение ещё больших результатов.



У Лизы врождённый вывих бёдер. Девочка не ходит, не стоит, не слышит и не видит, голову держит плохо и обращённую речь не понимает. Казалось бы, при таком состоянии ребёнка, вообще никуда бы его не вывозить, — скажут ведь: «ничем не помочь». Но только не тогда, когда речь идёт о паллиативе. «Лиза плохо спит по ночам, на занятиях висит «колбаской», — рассказывает со слезами на глазах мама. — Но я боюсь, чтобы ей не стало хуже, чем есть. Хочу хоть немного избавить её от боли в тазобедренных суставах. Операцию, наверное, не надо, не выдержит она... А вот расслабление немного помогает. Тонус становится меньше, и боль утихает. Больших надежд не питаю, но за облегчением в «Дом радужного детства» будем ездить столько, сколько придётся».



Даниилу 11 лет и он обожает гидромассажные ванны. В минуты, когда проходит эта процедура, мальчишка словно растворяется в воде. «Он настолько расслаблен, что никто и не скажет про тот большой гипертонус, который у сына есть. В этом заезде нам многое дала и встреча со стоматологом хосписа. Я никогда не получала такой полной консультации по уходу за зубами особенного ребёнка. Оказывается, нужно чистить зубы после каждого приёма пищи. Теперь будем только так!» — говорит Екатерина.

РЕЗУЛЬТАТЫ НАШИХ ПОДОПЕЧНЫХ

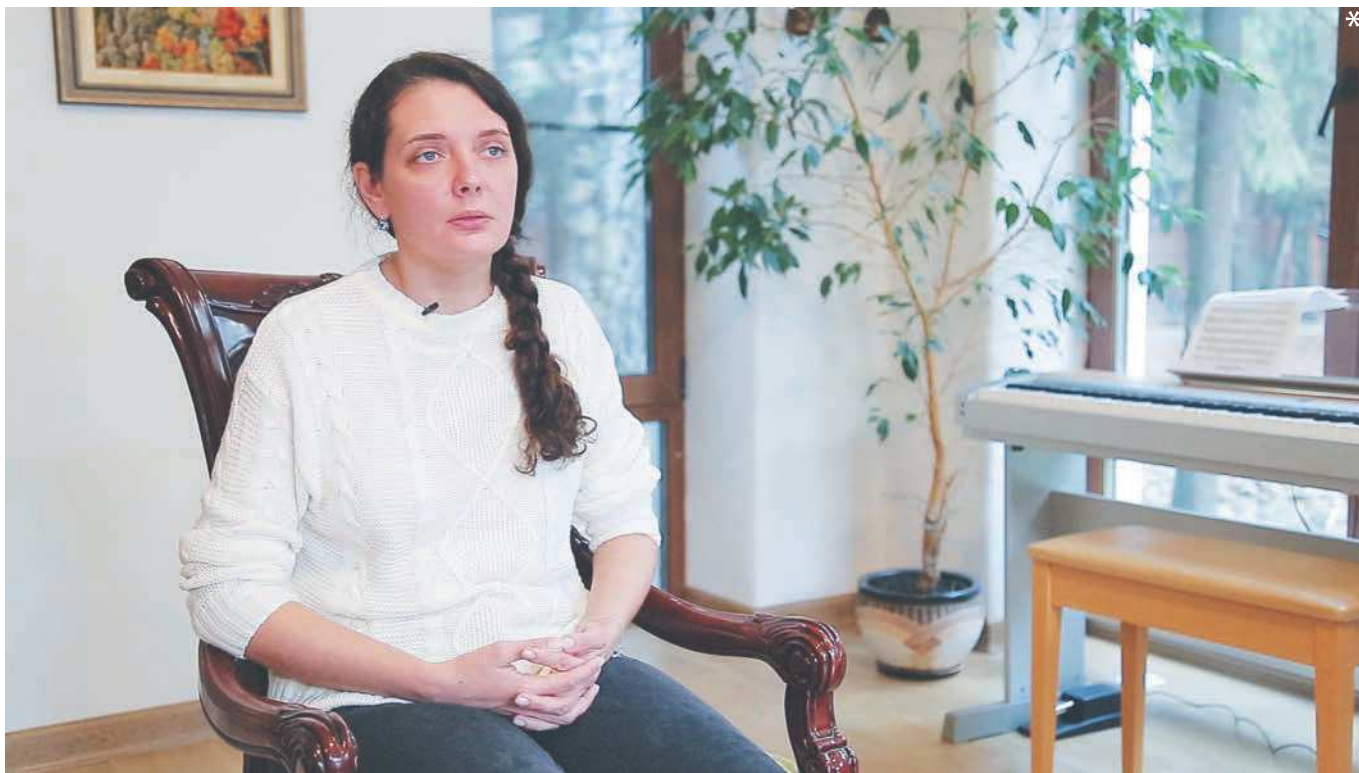


Этот октябрьский заезд в «Дом радужного детства» для Данила и его мамы Натальи стал вторым в жизни. Ровно год назад семья могла себе позволить лишь мечтать о том, что Данил когда-то пойдёт. Теперь же это их ближайшая цель. На последнем приёме в «Доме радужного детства» хирург-ортопед осмотрел мальчика, его стопы и радостно объявил, что пора готовиться к операции. «Михаил Михайлович сказал, что у Данила есть всё, чтобы ходить! Да, конечно, месяц придётся быть в гипсе, но это мелочи, потерпим», — рассказывает Наталья и продолжает делиться успехами сына. — В прошлом году нам столько сил дали в хосписе. Сразу после абилитации занялись зрением, прошли несколько курсов обкалывания диспортом. Мы весь год занимаемся так, как нас научили в «Доме радужного детства». Нам просто показали, как делать грамотно! Ни один урок не прошёл зря и вот, пожалуйста: Данил активный, дома в ходунках туда-сюда, стоит в опоре, стал сидеть и переворачиваться, ползает, научился спать сам. Сын стал общительным, ест ложкой почти сам, смеётся, а ведь раньше даже не улыбался. У ребёнка и эпилептических приступов нет полтора года. Я думаю, что, если всё будет и дальше такими темпами идти, то мы скоро порадуем всех своей ходьбой и первым словом!»



«В очередной раз в «Дом радужного детства» я везу Ваню, чтобы расслабить его, — говорит Светлана, мама 13-летнего подростка. — У ребёнка тяжёлая форма ДЦП, очень сильный тонус мышц. В хосписе становится легче. Но мы и дома — между заездами — стараемся не сидеть на месте. Успели сделать 3 курса обкалывания диспортом, за счёт этого Ваня прибавил в весе. На какие-то процедуры приходится приглашать специалистов домой, а вот парафинотерапию я делаю сама. На быстрый результат в чём-то мы не рассчитываем, радуем и то, чего удаётся добиться невидимыми шажочками. У ребёнка, например, исчезли проблемы с ночным сном, он ведь раньше так плохо спал. В прошлую реабилитацию не сидел в коляске, сейчас сидит. В этом заезде мне нравится, что длительность процедур увеличилась, появилось ещё больше процедур и специалистов. Думаю, что максимальный эффект от процедур мы увидим уже дома».

ВСЯ РАБОТА ДЕТСКОГО ХОСПИСА ВЕДЁТСЯ ИСКЛЮЧИТЕЛЬНО НА ПОЖЕРТВОВАНИЯ. МЫ ГОВОРИМ «СПАСИБО» ВСЕМ БЛАГОТВОРИТЕЛЯМ «ДОМА РАДУЖНОГО ДЕТСТВА». ПОМОЧЬ РЕБЯТАМ МОЖЕТ КАЖДЫЙ. НУЖНО ВСЕГО ЛИШЬ ОТПРАВИТЬ СМС НА НОМЕР 3434 СО СЛОВОМ «РАДУГА» И ПОСИЛЬНОЙ ДЛЯ ВАС СУММОЙ ПОЖЕРТВОВАНИЯ, НАПРИМЕР: РАДУГА 200



НЕ ПРИУЧАЙТЕ!



Век гаджетов диктует свои условия жизни — зачастую непростые. В первую очередь для родителей подрастающего поколения. И совсем неважно здоров ребёнок или у него есть какой-то недуг. Экранная зависимость стремительно развивается у всех современных детей. Чем опасна эта болезнь, можно ли от неё избавиться и почему в «Доме радужного детства» не любят, когда в руках у ребёнка телефон? Об этом нашим читателям расскажет семейный терапевт и нейропсихолог детского хосписа Марина Коренькова.

— Марина, очень часто зависимость от гаджетов сравнивают с наркозависимостью. Насколько это верно?

— Недаром сравнивают. Гаджетомания, проще говоря, экранная зависимость несёт такое же разрушение психики человека, как и нарковещества. Дело в том, что когда человек находится долго в гаджете, его зрительный анализатор в этот момент настолько сильно загружен яркой мелькающей картинкой, что идёт огромный выброс гормона дофамина, другими словами, гормона радости. Надо сказать, что мозг очень любит новую информацию — так уж он устроен — и ему неважно хорошая она или плохая. После получения большого количества дофамина, у нас не остается желания погружаться в учебную деятельность. Не охота ничего! Мозг уже всё получил, ему замечательно. Те же самые процессы в мозге происходят и под воздействием определённых запрещённых веществ.

— А если это детский мозг, то получается, что дети находятся в особо опасном положении?

— Да, бесконтрольное и пустое пребывание детей в гаджетах чревато. Пустое пребывание — это когда ребёнок получает информацию, которая не несёт никакой пользы. Сюда относятся не только мультфильмы, видеоролики невятного содержания, но и компьютерные игры. Последние особенно очень сильно блокируют всякое нормальное человеческое желание ставить реальные цели в жизни и добиваться их осуществления. (Опять же такова наша психика: мы всё время должны достигать цели.) Объяснение простое и страшное: ребёнок с уровня на уровень переходит в игре, находит здеськлады, достигает цели. Причём получает заветное за короткий промежуток времени и за определённые награды. Всё: он уже себя реализовал. Вот эта программа достижения целей, которая в нас встроена генетически, она закрылась там, в компьютерной игре. Поэтому ставить цели и достигать их в реальной жизни ребёнок не будет. Именно поэтому в «Доме радужного детства», очень серьёзно относятся к этому вопросу. Нервная система на-

ших особенных деток и так пострадала, она очень уязвима. Если сюда добавить ещё и определённый раздражитель в виде планшета или телефона, то получится огромная нагрузка для ребёнка. А подопечные должны быть сконцентрированы на занятиях. Им нужны силы. Они же здесь проделывают огромную работу над собой.

— Если у ребёнка, здорового или с тяжёлым заболеванием, наблюдается зависимость, можно ли как-то от неё избавиться?

— Я считаю, что каждый родитель должен помнить, что книжка яркая не будет интересна после телефона! Ребёнок привыкает к большой дозе дофамина. Когда забирают гаджет, начинаются настоящие ломки. Ребёнок ходит и ноет «мне скучно, я не знаю, что мне делать». Родители чаще всего сдаются и возвращают телефон. Так нельзя! Если решили ограничивать, значит, контролируйте этот процесс и не сдавайтесь. Если полностью лишить гаджетов, то нужно быть готовым, что дней 6 ребёнок будет ныть.

— Но в наш век так сложно спрятать телефон или компьютер от детей. Есть ли какие-то правила, которые помогают

привить осмысленное пользование гаджетами?

— Первое и главное: не приучайте к неосознанному и пустому пользованию! Знайте, что это опасно. Есть время, в которое ребёнок ни в коем случае не должен отвлекаться на гаджеты: во время приёма пищи; во время прогулки; перед учебными или спортивными занятиями; перед любой деятельностью, которая идёт нагрузкой на ребёнка; в процессе коммуникации с людьми. Ребёнок должен в этот момент наблюдать за их поведением, считывать новые стратегии поведения, учиться общаться, развивать свои коммуникативные навыки.

Я допускаю моменты, когда можно дать ребёнку посмотреть мультфильм по телефону. Например, маме нужно принять душ. Ей важно, чтобы ребёнок безопасно посидел и никуда не уполз. Можно дать телефон на 15 минут тогда, когда закончились все занятия и больше не будет никаких процедур. Понимаю, что ситуации бывают разные и не исключают родительскую усталость и выгорание, когда телефон используют как способ утихомирить ребёнка и возможность отдохнуть маме или папе. Но родители в таком случае должны осознавать последствия своих действий.



АРТЁМ ЧЕПЕНКО, 11 ЛЕТ



Благодаря вашим пожертвованиям мы приобрели и доставили Артёму прогулочную инвалидную коляску для детей с ДЦП. Мама Артёма, Ольга, с восторгом собирала коляску. Одно движение руки — и готово! «Та коляска ему маленькая была, — вспоминает женщина. — Я его посажу в неё, а обратно вытаскивать очень тяжело... Он весь скрюченный сидел, а теперь коляска просто замечательная!»

ЛЕВ ПОДГОЛОВ, 6 ЛЕТ



Лев прошёл лечение в рамках реабилитационной программы в детском хосписе «Дом радужного детства».

«Лев всегда был борец, — рассказывает мама Льва, Евгения. — Он старательный и энергичный. Раньше, например, он ручку держал ртом, а теперь пишет рукой. Я или учитель поддерживаем, но он крепко держит, и сам пишет. Может стоять и делать несколько шагов

в ходунках, хоть и тяжело, но раньше он даже этого не мог. Лев любит рисовать, делать поделки, лепить, хорошо учится — на пятёрки. В хосписе нам очень понравилось, даже после заезда общаемся с мамочками, Лев тоже интересуется всеми. Спасибо людям, которые помогли».

МИША ФЛЕЙШГАУЭР, 5 ЛЕТ



Завершился сбор на специальную спираль, которая закроет открытый артериальный проток на сердце ребёнка. Спираль приобрели только благодаря вам, дорогие благотворители! Спустя время после операции Миша сможет заниматься спортом и обязательно достигнет больших побед.

ДАРХАН СМАИЛОВ, 3 ГОДА



Ноги мальчика словно выгибаются, но теперь мы сможем приобрести Дархану аппараты АН2 на голеностопные суставы. Сбор завершён общими усилиями! Спасибо!

МАКСИМ ИОНИН, 7 ЛЕТ



Благотворительная платформа Тооба помогла собрать большую сумму на инвалидную коляску Максиму. Семья передаёт огромную благодарность каждому неравнодушному. С коляской мальчик сможет передвигаться комфортно и без боли.

ЗАХАР МАЗНИЦА, 13 ЛЕТ

Врачи говорили, что он не сможет сидеть, но сейчас Захар подолгу гуляет, сидя в коляске, и не устаёт. Улучшилось зрение, он улыбается и смеётся, понимает обращённую речь. Чтобы сохранить и улучшить навыки, жертвователи платформы Тооба собрали необходимые средства для длительного курса реабилитации.



СПАСИБО ЗА ОКТЯБРЬ!

Отчёт благотворительного центра «Радуга» за октябрь 2021 года

Благодаря вашей поддержке оказано помощи на **3282624.68 руб.**

Расскажем подробнее, что было сделано в октябре:



«Дом радужного детства», «Усадьба Грибаново»:

Омский детский хоспис помогает паллиативным детям! Ребята вместе со своими родителями приезжают сюда не умирать, как думают многие обыватели. В «Дом радужного детства» едут за новыми навыками. Специалисты хосписа, созданного по европейским стандартам, проделывают тонкую ювелирную работу, чтобы очередной ребёнок научился переворачиваться или смог сесть, начал держать голову или заговорил. В «Доме радужного детства» у родителей происходит переосмысление не только своей жизни, но и в целом окружающей действительности. Они начинают жить по-новому: качественно! Не верите? Спросите об этом тех, кто здесь был. В октябре в детском хосписе прошли реабилитацию и абилитацию 6 семей, а это 7 детей.

1880450.43 руб. — пребывание подопечных семей в детском хосписе (оплата питания и проживания, приобретение оборудования, ГСМ, коммунальные расходы, услуги связи, оплата труда персонала, хоз. расходы, расходы на проведение мастер-классов).



Выездная паллиативная служба:

Чтобы облегчить участь тяжелобольных ребят, выездная паллиативная служба благотворительного центра помощи детям «Радуга» добирается до самых глубин Омской области. В октябре ВПС посетила 9 семей, где проживают дети с различными недугами. Всем им нужна не только медицинская помощь, но и правильный уход. Специалисты ВПС ведут осмотр детей, консультируют родителей, доставляют в семьи необходимое оборудование.

127960 руб. — 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!

57980 руб. — хозяйственные расходы на строительство, коммунальные услуги.

Адресная помощь детям:

890329 руб. — оплата мед. услуг, авиабилетов для Кати Ращупкиной

82453.13 руб. — оплата курса BDA, анализов для Захара Мазницы

21348.12 руб. — оплата лекарственных препаратов для Шагена Карамана

30500 руб. — оплата кушетки для купания для Леры Тонковиц

93200 руб. — оплата пластины для блокирования зоны роста у детей с винтами для Дамира Турсункулова

49202 руб. — оплата спирали для Миши Флейшгауэра

49202 руб. — оплата спирали для Артёма Сидоренко

«ГАЗЕТА ДОБРЫХ ДЕЛ» ГОВОРИТ И ПОКАЗЫВАЕТ

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

Этот выпуск нашей газеты с дополненной реальностью – AR!

Читайте страницы этого выпуска и смотрите видео на своем смартфоне.

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



1 шаг

Для этого установите приложение ATLANTIS AR на ваше мобильное устройство.



PlayMarket



AppStore

2 шаг

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



3 шаг

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

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

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

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

✔ С помощью банковских карт на сайте: www.raduga-omsk.ru

✔ Опустив пожертвования в специальные **фондбоксы**

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

...

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

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

Над номером работали:
Валерий Евстигнеев, Сергей Михневич, Марина Бугрова, Анна Митяева, Ольга Горбунова, Наталья Астанина, Анна Борисова.
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.
Дата выхода: 12.11.2021. Подписано в печать: 10.11.2021
По графику в 17:00 фактически в 17:00
Тираж 15 000 экз.
Рег. свидетельство ПИ №ТУ55-00544
Газета зарегистрирована в Управлении Роскомнадзора по Омской области.
Распространяется бесплатно. Адрес редакции, издателя: 644043, Омская область, г. Омск, ул. Красина, 4/1.
Отпечатано в АО «Советская Сибирь»: 644042, г. Омск, пр. К. Маркса, 39
* Фотографии подопечных публикуются с разрешения родителей

ЕЖЕМЕСЯЧНЫЕ ПОЖЕРТВОВАНИЯ

Шаг 1

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

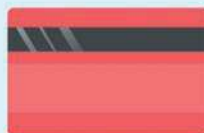


Шаг 3

Ввести свои данные, данные карты и выбрать сумму пожертвования

Шаг 2

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



Оформить один раз, чтобы помогать постоянно

