



В «ДОМЕ РАДУЖНОГО ДЕТСТВА» СОСТОЯЛСЯ СПЕЦИАЛИЗИРОВАННЫЙ ЗАЕЗД

Можно ли быть сильнее Дюшенна?
Стр. 4



БЕЛКИ, ЖИРЫ, УГЛЕВОДЫ...

Кто и чем кормит паллиативных детей в «Доме радужного детства»?
Стр. 12



ВЫ ПОМОГЛИ

Отчёт благотворительного центра «Радуга» за декабрь 2021 года

Стр. 14



АЛЬТЕРНАТИВА НАЙДЕНА!

ЗАЧЕМ МИРОНУ НУЖНА «РАДУГА»?

СТР. 8

СОВЕРШЕНСТВОВАТЬ И СОЗДАВАТЬ



В конце минувшего года команда «Дома радужного детства» побывала на стажировке в Москве, а именно в хосписе для детей «Дом с маяком». Место, о котором многие омские родители особенных ребят и специалисты паллиативной помощи слышали, но с которым не знакомы детально. Удалось ли исправить этот недочёт нашим сотрудникам и с чем они вернулись домой, читайте далее.

Эта стажировка началась ещё с сайта «Дом с маяком». Ресурс очень информативный и является, пожалуй, первым самостоятельным этапом обучения. Сайт помогает сэкономить время, которое при встрече с московскими коллегами можно посвятить практике, нюансам и сложным вопросам, требующим экспертной оценки.

С позицией «приедем и нам там всё расскажут» есть риск попросту не успеть узнать о многом. Поэтому омичи приехали в «Дом с маяком» подготовленными.

То, как работает московский хоспис, команде «Дома радужного детства» дало ответы на многие вопросы. Вся ин-

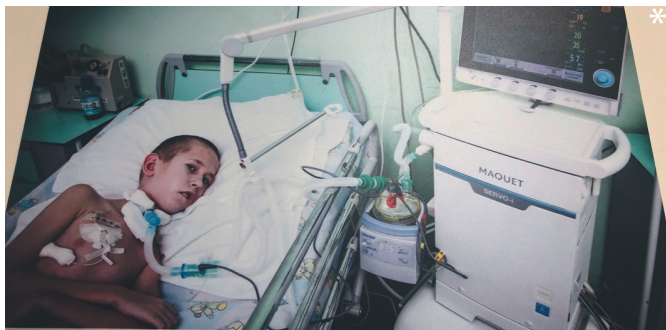
формация без исключения оказалась актуальной. Например, **подход к организации и работе выездной службы паллиативной помощи детям.** Есть звенья, без которых невозможно наладить выездную службу на должном уровне. И здесь специалистам ВПС «Радуги» нужно многое перезапустить. В частности, доформировать команду специалистов, готовых выезжать в отдалённые районы Омской области. (Нужны врачи, психологи, координаторы, специалисты по физической терапии). Важно структурировать работу и обеспечить мультидисциплинарный формат. Немаловажным шагом станет оптимизация программы патронажа (регулярное очное и дистанционное взаимодействие специалистов) и обновление актуальных данных в реестре паллиативных детей Омской области.



Команде «Дома радужного детства» помогли очень быстро и точно спланировать подготовительный **этап организации хосписа для молодых взрослых.** Это позволит начать работу де-факто уже в ближайшее время. Таким образом, благотворительный центр «Радуга» сможет продолжать поддерживать детей и после 18 лет. Теперь есть чёткое объяснение (и для медиков, и для родителей, и для Минздрава) почему важно как можно быстрее создать хоспис для молодых взрослых. Появилось детальное понимание рисков при переходе детей во взрослый паллиатив. По большому счёту, взрослый паллиатив в России — это в основном онкобольные. Медики сами говорят, что с детскими паллиативными диагнозами не работали. Технические средства реабилитации рассчитаны на взрослых, поэтому в большинстве случаев не подходят по размеру, особенно для нестандартного деформированного тела человека, который совсем недавно был ещё ребёнком. Оборудование в клиниках также рассчитано на взрослых весом примерно в 70 кг. Подопечные дети же маловесны: едва наберут 30 кг. Большой риск представляет собой госпитализация без родителей. Тяжелобольной лишается заботы и поддержки взрослого, который знает, в каком положении удобно, а в каком адски больно и травмоопасно его ребёнку, как его кормить, чтобы из-



бежать рефлюкса и чтобы заброс пищи не спровоцировал пневмонию. И не менее важно, когда рядом человек, который ребёнка понимает. Для молодых взрослых с тяжёлыми диагнозами многое опасно из того, что для здоровых людей совсем не заметно.



Ваня Мохов попал в реанимацию Тушинской больницы накануне Нового Года. Маму не пустили к нему 15 дней. Когда маму пустили, Ваня протянул ей записку "Вы меня бросили. Я не хочу жить. Отключите меня"

Встреча по респираторной поддержке. Рекомендации специалистов для детей с миодистрофией Дюшенна команда омского детского хосписа смогла учесть вовремя — перед запуском в декабре специализированной программы по МДД в «Доме радужного детства». Доктор-реаниматолог, руководитель респираторной службы и заместитель главного врача детского хосписа «Дом с маяком» Александра Левонтина готова поддержать специализированную программу для детей с миодистрофией Дюшенна и приехать в Омск для обучения специалистов и родителей (в этой встрече так же нуждаются специалисты по респираторной поддержке и реабилитологи Омской области). Первый этап обследования детей с МДД «Дом радужного детства» уже запустил. Есть надежда, что приезд специалиста состоится.

Во время стажировки специалистам из «Дома радужного детства» удалось познакомиться и поработать в одной команде и с одним из лучших физических терапевтов — Илоной Абсандзе.



Омичей впечатлил подход Илоны к своему делу. **Главная задача физических терапевтов в детском хосписе**

«Дом с Маяком» — подобрать всем детям нужные приспособления для рук и ног, корсеты, вертикализаторы, коляски и т.д. Всё подбирается индивидуально, по меркам ребенка, с учётом всех его проблем в комплексе.

Специалисты АФК «Дома радужного детства» приняли участие в создании слепка для корсета. Специалисты увидели, каким образом можно использовать подъемник для выведения тела ребёнка в наиболее правильное положение. Очень подробно разобрали с инструктором нюансы гидро-реабилитации: как проводить занятия с детьми на ИВЛ, какой инвентарь при этом можно использовать, кто из персонала обязательно должен присутствовать на занятии и какого температурного режима лучше придерживаться.



Работа с волонтерами. Волонтеры в хосписах крайне важны и необходимы. Эти люди помогают не только уделить должное внимание родителям и детям, но и сэкономить средства и силы на мероприятиях. Они лучше чувствуют эмоции родителей и быстро оказываются там, где не хватает рук персонала. Волонтеры помогают как юристы и водители, помощники по хозяйственной части и организаторы праздников или мероприятий и мн. др.

Команда омского хосписа отметила доступную среду по всей территории «Дома с маяком», включая туалетные комнаты. И самое главное — направляющие и подвесной механизм для перемещения детей в помещении. На каждой комнате в той части, где находятся дети, отмечено ее назначение. Таков принцип альтернативной коммуникации.

Также омичи взяли себе на заметку и теперь планируют реализовать коммуникативный паспорт. Это такой буклет, в котором прописаны основные биографические данные ребёнка, медицинская и персональная информация. «Дом с маяком» не похож на больницу, родители чувствуют себя защищенно. Здесь очень красиво и уютно. С любовью к детям и к жизни продумана каждая мелочь!

Благодарим Фонд Президентских Грантов за возможность обучения.

«СИЛЬНЕЕ ДЮШЕННА!»



В «Доме радужного детства» прошла первая в Омской области специализированная программа по миодистрофии Дюшенна. Сотрудники детского хосписа очень тщательно готовились к ней. Искали семьи, искали специалистов. Нашли.

Семьи приехали из разных районов Омской области и с разными по возрасту детьми — от 2 до 18 лет. 2 — это когда многое можно успеть, а 18 — это когда ещё можно поддержать.

Нашли специалистов, которые не скажут, что у ребёнка плоско-вальгусная деформация стоп, реактивный гепатит, не назначат массаж (классический массаж при миодистрофии Дюшенна противопоказан!)

Плоскостопие ставят из-за специфичной походки при МДД, ее называют «утиная», и при этом не предлагают сделать анализ крови, чтобы проверить КФК, АЛАТ, АСАТ, которые являются основными маркерами миодистрофии Дюшенна и при МДД зашкаливают.

Вот распространённые врачебные ошибки, из-за которых ребёнка и семью лишают своевременной помощи.

Также очень важен мультидисциплинарный подход — заключения и рекомендации врачей разных специальностей должны объединиться вокруг ребёнка, учитывая главный принцип паллиативной помощи — улучшение качества жизни.

Специалисты детского хосписа вместе с родителями **приняли участие в международной конференции по миодистрофии Дюшенна**, которую организовал Благотворительный Фонд Гордей (г. Москва). Спикеры из Великобритании — физические терапевты очень точно, доступно и последовательно объяснили, как совместить жизнь с регулярными медицинскими обследованиями, реабилитацией и ежедневными занятиями дома. Как при наличии проблемы в здоровье ребёнка технические средства реабилитации (инвалидные кресла, вертикализаторы, тьюторы, ортезы) и даже жизнеподдерживающее оборудование можно гармонично вписать в его жизнь

и жизнь всех членов семьи. Чтобы вся обстановка и атмосфера не ассоциировались с пытками. **На конференции не обошли стороной очень важный вопрос — респираторную поддержку Дюшеннам.** При МДД она должна начинаться с того момента, когда ребёнок перестаёт ходить и садится в инвалидное кресло, также родители должны знать, как помочь своему ребёнку в случае, когда дышать самостоятельно уже не получится.

Родители каждый день должны в домашних условиях правильно проводить растяжки, контролировать позиционирование детей, соблюдать ортопедический режим с использованием ортезов и технических средств реабилитации.

Ортезирование должно быть вовремя. Все должно быть соразмерно ребёнку. Тьютор на худенькую ножку должен позволять надеть специальный мягкий чулок, а не вешать ещё руку взрослого человека — распространённая практика выдачи технических средств реабилитации по ИПРиА — несоответствие размера. Шины, тьюторы или ортезы для ног: они бывают статические (четко держат стопу в определенном положении) и динамические (при помощи специального приспособления на шине можно растягивать ахиллово сухожилие).

В дальнейшем потребуются и шины для рук. У всех Дюшеннов способность к супинации снижается и происходит локтевое отведение кисти, в результате чего пальцы все более изгибаются (скрючиваются). Поэтому на одну ночь шину надевают на правую ручку, на следующую ночь — на левую, чтобы у ребенка была возможность подать сигнал тревоги или самостоятельно что-то сделать свободной рукой.

А как сказать детям, что им придётся надевать неудобные жесткие тьюторы и ортезы? Мы говорим, что это воинские доспехи!

А оперативное лечение фиксированных контрактур голеностопа, коленных и тазобедренных суставов?



УЛЫБКА НЕ ДЛЯ ВСЕХ!



В ситуации, когда ребёнок уже никогда не встанет на ноги, травматичная операция не оправдывает ту физическую и моральную боль ребёнка, которую придётся испытать. Так же при подобных операциях необходимо гипсование, а гипсование при

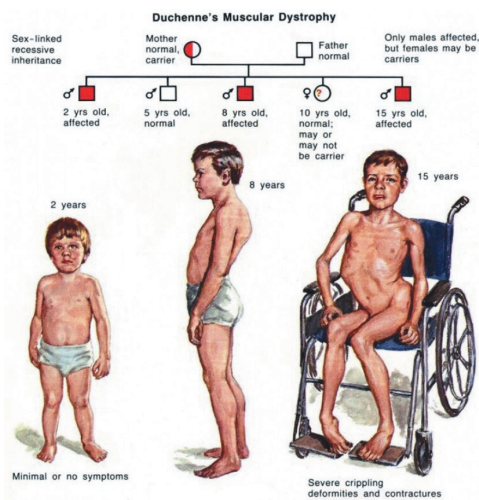
DMD может быть противопоказано. Есть ещё причина отмены операций... — предтерминальная стадия болезни... когда ребёнок близок к уходу.

Сейчас перед специалистами стоит задача — помочь семьям с респираторной поддержкой, которая при DMD необходима с того момента, когда ребёнок садится в инвалидное кресло, а не в терминальной стадии болезни, определить и скорректировать орторежим, подобрать детям инвалидные кресла, ортопедические укладки. Определены даты ортезирования и подбора индивидуальных комплексов упражнений с физическим терапевтом. О физическом терапевте и важности его роли для ребёнка с DMD мы писали в прошлом номере. (вып. № 12 декабрь 2021 г.)

Так же семьям будет необходима помощь с ИПРиА (кто-то ещё не получил и нуждается в маршрутизации, у кого-то она почти пустая и требуется корректировка), остро стоит вопрос с получением жизнеподдерживающего оборудования! **Омский детский хоспис «Дом радужного детства»**

продолжает искать детей с синдромом Дюшенна. Следующий специализированный заезд запланирован на начало весны. Всё для того, чтобы вместе быть «сильнее Дюшенна».

«Дом радужного детства» благодарит за информационную помощь в проведении специализированной программы фонд «Гордей» dmd-russia.ru. Он оказывает поддержку семьям и профессиональному сообществу. Также выражаем признательность благотворительному фонду помощи детям с миодистрофией Дюшенна и их семьям myiofond.ru.



Родители узнали о заболевании Миши, когда ему было 7 лет. Генетический анализ подтвердил у ребёнка мышечную дистрофию Дюшенна.



«Нам предположительно и ставили этот диагноз... — вспоминает Дмитрий. — Через интернет узнали течение болезни: что болеют только мальчики, а девочки — переносчицы, что постепенно у ребёнка слабеют все мышцы, что остановить это невозможно...»

Неуклюжая походка, которую никто не воспринимал как что-то серьёзное, оказалась первым симптомом страшной болезни. Сложно даже представить, что испытали родители Миши. В семье пятеро детей. Миша — четвёртый. Старший сын в семье здоров, а вот есть ли риск, что дочери могут передать заболевание следующим поколениям, родители узнают уже в ближайшее время.

— Он сам понимает свой диагноз? — спрашиваем у Дмитрия.

— Я думаю, что да, но ничего не спрашивает, не говорит с нами об этом...

Мише нравятся строительные инструменты, краски и электронные игры, где можно воспроизвести из конструктора целый мир. А ещё мальчик очень любит, когда вся семья в сборе. «Когда Миша рядом со своими, он обычный ребёнок, а вот с незнакомыми людьми не общается. Молчит и скромничает, — рассказывает Дмитрий, папа Миши. — С учительницей заговорил только через полгода».

Если Миша вдруг улыбнётся вам, то не сомневайтесь, вы будете чувствовать себя так, будто вас наградили. Улыбка этого красивого мальчика — удивительно приятная награда.

Сегодня крайне важно помочь Мише правильно бороться с Дюшенном. Мальчик уже передвигается только на инвалидной коляске.

Поэтому «Радуга» открывает сбор на лечение в рамках реабилитационной программы для Миши Лычко. Нужно собрать — 236 504 рубля. Замедлить прогрессирование болезни может каждый. Для этого по реквизитам, указанным на с. 16 нужно перечислить посильную сумму. Назначение платежа: Миша Лычко



РЕАБИЛИТОЛОГИ ИЗ СЕРБИИ ПРИЕДУТ ПОМОЧЬ ЮНЫМ ТЯЖЕЛОБОЛЬНЫМ ОМИЧАМ



Есть ли у вашего ребёнка хоть одна из нижеперечисленных проблем?

- Проблемы с контролем мимики;
- Проблема с контролем речевого аппарата;
- Проблема внезапных подергиваний частей тела;
- Проблемы со сном и частые пробуждения ночью;
- Проблемы с запором, сухим и нерегулярным калом;
- Проблемы с рефлюксом и желудочным содержимым;
- Проблемы с глотанием, жеванием, чрезмерным слюноотделением;
- Проблема повышения мышечного тонуса в виде спастичности, ригидности и атонии;
- Проблемы с дыхательной механикой и ритмом дыхания (частые инфекции, пневмония и бронхит);
- Проблема гиперкинезии, хаотичных движений и укорочения мышц из-за усиленного рефлекса растяжения;
- Проблема подвывиха и вывиха тазобедренного сустава.

Если что-то из этого списка беспокоит ребёнка, то вам не стоит упускать возможности встретиться с экспертами по BDA терапии. Они приедут в Омск уже меньше, чем через месяц.

Теперь немного о том, что же такое BDA терапия? Это системный подход, цель которого поставить людей с инвалидностью на путь спонтанного развития через улучшение и укрепление существующих функций, но при этом делается всё для того, чтобы развить и новые возможности. Омские мамы, дети которых прошли не один курс терапии, единогласно подтверждают, что данный метод помогает. Он эффективен хотя бы потому, что улучшается качество жизни ребёнка, а следовательно, и всей семьи. Так, Татьяна, мама подопечного больного ребёнка «Дома радужного детства» рассказывает: «Сейчас мы проходим второй курс BDA. За 6 месяцев добились результата, которого не могли получить 13 лет. У ребёнка очень сильно изменилась структура тела: грудная клетка увеличилась в объёме и начала постепенно приходить в правильную форму здорового ребёнка, укрепилась спина, мышцы появились на поверхности (раньше их не было

видно, были вялые), стал ровнее позвоночник (раньше был сильнейший сколиоз). У ребёнка расправляются плечи, укрепились руки, выравнивается тазобедренный сустав. Сын стал набирать мышечную массу, начал переворачиваться с живота на спину, заработал детокс, он ожил на глазах. Появилась мимика на лице, стал смотреть мультфильмы. Я в восторге от результатов и готова двигаться дальше».

Всего этого удалось достичь благодаря главному принципу BDA метода — укреплению соединительной ткани всего тела больного ребёнка. Соединительная ткань играет важные роли в организме, она охватывает буквально всё в человеческом теле. Обволакивает кости, мышцы, сосуды, нервы, внутренние органы. Она сохраняет целостность тела и в то же время разделяет части тела между собой, соединительная ткань участвует в координации и контроле движения. Благодаря BDA ребёнок «учится» контролировать, чувствовать своё тело.

Мама ещё одного ребёнка с особенностями развития вспоминает, как сербские терапевты учили её работать с сыном: «После курса родители выполняют уже все упражнения дома самостоятельно. Если возникают какие-то вопросы — всегда можно обратиться к своему куратору по WhatsApp, засняв видео. Сами упражнения для ребёнка, как правило, пассивны: выполняются медленно и плавно».

При желании ребёнок может смотреть мультики или слушать сказки, поэтому занятия обычно не вызывают у ребёнка протеста. После того, как родитель освоил программу, для него занятия тоже проходят без особых затруднений и располагают своей медитативностью. Сложность больше



ОДНА МЕЧТА НА ДВОИХ



заключается в том, что нужно организовать родителю себя. В идеале упражнения нужно выполнять 5–6 дней в неделю по 2 часа. Но каждый родитель выбирает интенсивность занятий, исходя из своего режима и возможностей. Главное стараться уделять занятиям хотя бы 5 часов в неделю. Мы стараемся: у сына стал формироваться лордоз, улучшилась форма грудной клетки, уменьшились проблемы с запором.

О том, как помочь тяжелобольному ребёнку эксперты по биомеханическому методу развития расскажут и покажут родителям уже 1 и 2 февраля. Встречи пройдут в «Доме радужного детства» и в «Центре социальной адаптации» благотворительного центра помощи детям «Радуга».

Известно, что BDA терапия уже работает в Европе, Азии и Африке. Благотворительный центр «Радуга» уверен, что данная методика поможет и многим маленьким омичам. Записаться на консультацию к специалистам и узнать все подробности встречи можно по телефону: **8-913-617-95-10**.



Кристина не любит игры. Никакие! Девочка-подросток предпочитает слушать музыку и гулять на улице. Прогулка, конечно, больше похожа на «постоять у дома», потому что уйти дальше своего двора у Кристины не получается. Девочка не умеет ходить, а уличная инвалидная коляска настолько неудобна, что в ней уже через 20 минут становится больно сидеть. И, несмотря на это, Кристина с неохотой возвращается домой, потому что каждая такая прогулка дарит ей большие впечатления и радостные эмоции. Вон кошка пробежала, а тут вот птичка на дереве поёт! Ради такого девочка готова потерпеть и несоразмерную жёсткую коляску...

Кристина родилась с маленькой головой, как говорит её мама Марина. **«Врачей это насторожило ещё на УЗИ во время беременности. Но я решила рожать... Думаю, что в болезни дочери виноват мой бронхит. Инфекция могла передаваться плоду».**

Когда мама решалась на рождение дочери, она понимала, что восстанавливать и поддерживать Кристину ей придётся всю жизнь. Кристина многого не умеет: ходить, сидеть, руки ничего не держат. Но совсем недавно удалось купировать эпилептические приступы, а ещё сделать операцию на икроножных мышцах. Всё это даёт огромные шансы на то, что Кристину можно обучить простейшим жизненным навыкам. Чтобы поддержать ребёнка в начинаниях, благотворительный центр «Радуга» открывает сбор для реабилитации Кристины Абакумовой в «Доме радужного детства». Вместе мы в силах подарить Кристине возможность жить качественнее. **Мы очень надеемся, что благодаря простым людям однажды девочка сможет выйти на прогулку своими ногами!** Центр помощи детям «Радуга» открывает сбор на реабилитацию для Кристины Абакумовой. Сумма сбора — 236 тысяч 504 рублей. Вы можете помочь девочке, просто перечислив средства по реквизитам, которые указаны на с. 16. В назначении платежа укажите: **Кристина Абакумова**

Когда мама решалась на рождение дочери, она понимала, что восстанавливать и поддерживать Кристину ей придётся всю жизнь. Кристина многого не умеет: ходить, сидеть, руки ничего не держат. Но совсем недавно удалось купировать эпилептические приступы, а ещё сделать операцию на икроножных мышцах. Всё это даёт огромные шансы на то, что Кристину можно обучить простейшим жизненным навыкам. Чтобы поддержать ребёнка в начинаниях, благотворительный центр «Радуга» открывает сбор для реабилитации Кристины Абакумовой в «Доме радужного детства». Вместе мы в силах подарить Кристине возможность жить качественнее. **Мы очень надеемся, что благодаря простым людям однажды девочка сможет выйти на прогулку своими ногами!** Центр помощи детям «Радуга» открывает сбор на реабилитацию для Кристины Абакумовой. Сумма сбора — 236 тысяч 504 рублей. Вы можете помочь девочке, просто перечислив средства по реквизитам, которые указаны на с. 16. В назначении платежа укажите: **Кристина Абакумова**



ИЗМЕНЕНИЯ ПОДОБНЫ ЧУДУ!

Мирону было 4 месяца, когда его мама стала бить тревогу: «что-то не так». Мирон — второй ребёнок, поэтому Наталья понимала, как должен вести себя малыш, как развиваться каждый месяц.

«Мы обошли десять неврологов, которые говорили, что необходимо просто подождать и не торопиться. Мальчик просто ленивый». В 5 месяцев у Мирона появилось косоглазие. Офтальмолог посоветовал сделать МРТ, предполагая, что глаза косят по какой-то неврологической причине. По словам мамы, добиться направления на МРТ у невролога было сложно, но всё-таки дали. Наталью с сыном положили в больницу, где врачи тоже не верили в необходимости проведения обследования.

По результату МРТ у Мирона нашли изменения белого вещества головного мозга. Впервые про-

звучал диагноз «детский церебральный паралич». Под вопросом. Мирон отставал в развитии, не мог ни переворачиваться, ни сидеть...

«Я сама всё понимала, начали оформлять инвалидность, нам её дали не сразу, — вспоминает Наталья. — Я два дня проревела, а потом подумала: какой смысл от моих слёз? Надо действовать. В 8 месяцев мы поехали на первую реабилитацию, потом в 11 месяцев, а когда Мирону был 1 год и 2 месяца отправились в Чехию. Здесь произошёл прорыв: сын стал переворачиваться, появились первые звуки. Вот в этот период, в 1 год и 2 месяца, Мирону дали инвалидность. И мы начали свой путь. Реабилитационный».

Курсы реабилитации мальчик проходит месяц, по шесть занятий в день, через каждые два месяца.

На данный момент он держит голову, переворачивается в обе стороны. Начал ползать, но пока неправильно, скорее это больше перевороты. Но таким образом доползает до цели. Ребёнок может сжимать и разжимать кисти рук, хорошо держит предметы. У Мирона стала крепкой спина. Правда, пока мальчишка сидит с поддержкой.

Произошёл прорыв и в коммуникации: Мирон стал понимать обращённую речь, реагировать на вопросы, осознанно издавать звуки, слова, а после последнего курса появились предложения. Также он начал самостоятельно есть твёрдую пищу.

«Для нашей семьи эти изменения подобны чуду! И мы понимаем, что останавливаться никак нельзя. Мы прошли много реабилитаций. И знаете, у меня спали розовые очки... Потому что я как думала? Сейчас мы съездим на реабилитацию, и он сядет. Потом, после реабилитации, он поползёт, после следующей — пойдёт. Ну и всё, примерно 4–5 реабилитаций, и сын будет здоров ...Теперь я понимаю, что это очень долгий и упорный труд. Если я ничего не буду делать, он ляжет. Видя разных детей, уже знаю, что я на правильном пути. Мой ребёнок может многое именно благодаря по-



стоянным реабилитационным занятиям. Но чтобы не потерять всё, чтобы сберечь послеоперационный эффект, сейчас нужна помощь...»

В марте 2020 года у Мирона появились подвывихи. Мальчику делали уколы, чтобы уменьшить спастичность — хватило ненадолго. Наталья обращалась к нескольким ортопедам, и каждый новый сделанный рентген показывал ухудшения.

Ещё чуть-чуть и произойдёт вывих бедра. Этой боли и страха никак нельзя допустить!

Метод, который предложили врачи в Санкт-Петербурге и Кургане, очень болезненный. Нужно сломать кости и вставить пластины в ноги. 4 операции — 4 наркоза, и год в лежачем состоянии. За это время, без реабилитаций, Мирон потеряет всё, чего ему уже удалось достичь. И при этом неизвестно, как повлияет 4 наркоза на повреждённый мозг ребёнка...

Но есть альтернатива! Можно прооперировать ребёнка в Испании. Мальчику сделают танотомию отводящей мускулатуры и поясничных мышц. Операция оплачена, и уже в январе Мирон полетит в клинику. Послеоперационная реабилитация пройдёт там же, в клинике Испании, с командой нейрореабилитологов и под личным контролем оперирующего врача. Реабилитация необходима, чтобы закрепить результат операции, а также развить новые возможные навыки.

И помочь ребёнку пройти необходимый курс можем только мы с вами. Каждый из нас!

Центр помощи детям «Радуга» открывает срочный сбор для Мирона Резника на стационарную послеоперационную нейрореабилитацию в клинике Испании. Сумма сбора — 2 519 705 рублей. Любой денежный перевод для Мирона сегодня — это шанс спасти ребёнка от обездвижения. Любую сумму можно перечислить по реквизитам, которые вы найдёте на с. 16. В назначении платежа не забудьте указать: Мирон Резник





«Ему лучше, только вот невеста на вахту уехала», — смеётся мама. Пролезни зажали наконец-то, шрамы, правда, огромные. Сейчас гастростому надо ставить, иначе...

Мама Вити тихонько смахивает слёзы. У Вити детский церебральный паралич со множественными осложне-

ВАЖНО ИЗБЕЖАТЬ РИСКОВ...

ниями — здесь никаких слёз не хватит. Мальчик с рождения окружён заботой и вниманием семьи. Родители ухаживают, как умеют и как могут. Хорошо, что ещё старшие дети помогают.

«Мой единственный сын. Виктор Васильевич!», — говорит папа и сжимает губы.

В 15 лет Витя весит 16 килограммов. Специализированное питание усваивается плохо, открывается рвота. На данный момент длительное использование назо-гастрального зонда может спровоцировать внутренние пролежни и кровотечение, есть риск заброса пищи в дыхательные пути. **Чтобы избежать рисков, Вите нужна гастростома. Но её пока нет, а плановая госпитализация буквально на днях.** Мы можем вместе помочь родителям Вити в приобре-

тении гастростомического комплекта.

«Радуга» открывает сбор для Вити Орлова. Нужно успеть собрать 51 065 рублей. Дорогие жертвователи, в очередной раз мы призываем вас помочь ребёнку. На счету каждая минута. В назначении платежа нужно ввести: Витя Орлов



МИЛЛИМЕТРОВЫМИ ШАГАМИ



Женя родился абсолютно здоровым малышом, но в 11 месяцев ребёнок перенёс менингоэнцефалит. После болезни мальчишка утратил всё, что умел. Теперь он борется за каждый навык. На первой реабилитации научился есть из бутылочки. Это стало счастьем для родителей, потому что зонд для кормления больше был не нужен!

Сегодня мальчику уже 3,5 года. Каждые 2–3 месяца Женя проходит курс ре-

абилитации. Благодаря занятиям ребёнок уже может фокусировать внимание. Правда, вот держать голову и сидеть самостоятельно пока не получается. Лёжа на оборудованной папой качели, Женя всматривается в сверкающие в комнате точки. Это звёздное небо, которое запускает проектор. На звёзды ребёнок готов смотреть бесконечно долго. В это время он расслабляется и успокаивается. Возможно, когда-нибудь мальчишке удастся попасть в настоящий планетарий, но пока... **Женечке необходимо помочь в приобретении инвалидной коляски. Она нужна ежедневно для комфортного передвижения, поездок на реабилитации и прогулок.** Выданная государством — большая и неудобная, а та, что подходит, стоит очень дорого.

«У нас есть закрытые санки, но они маленькие, — рассказывает мама Ксения. — Он скрюченный весь сидит, ему неудобно и больно...»

Мы открываем сбор на инвалидную коляску для Жени

Бортенёва. Необходима сумма в 345 635 рублей. Только вместе мы в силах сделать каждый день маленького мальчика лучше! Любую финансовую помощь можно отправить по реквизитам благотворительного центра «Радуга» с пометкой: Женя Бортенёв



КОЛЯСКА ПОКА ТОЛЬКО СНИТСЯ

Матвей родился раньше срока: пережил кровоизлияние в лёгкие и головной мозг, а потом 3,5 месяца лежал в реанимации и ещё месяц в отделении недоношенных.

Сегодня каждые 3 месяца ребёнок проходит реабилитацию: массаж, ЛФК. Занимается с психологом, логопедом, учится дома.

«За это время мы научились держать ложку, — рассказывает его мама, Лариса. — Пытается вышагивать... С поддержкой, конечно, но шагает. Переворачивается со спины на живот и обратно. Ещё научился спускаться с дивана».

Но ещё многому Матвею нужно научиться. Сидеть за обычным столом он не может. Рядом мама, которая одной рукой держит Матвея, придерживает его голову, а второй — тарелку.

Проблему помогло бы решить ортопедическое кресло-коляска. В таком ребёнок безопасно закрепляется, что оберегает его от падения. Матвей не опускал бы голову во время еды, не соскальзывал бы во время занятий... Это так важно для него! С креслом будет легче и проще жить каждый день!



Лариса и Матвей обращаются за помощью ко всем неравнодушным, потому что у семьи просто нет средств для приобретения чудо-коляски.

Благотворительный центр «Радуга» собирает деньги, чтобы купить Матвею Ляхову ортопедическое кресло-коляску. Нужно 311 734 рубля. Если вы желаете поучаствовать в судьбе мальчишки, то можете перевести любую посильную сумму по реквизитам, которые указаны на с. 16. Назначение платежа: Матвей Ляхов

ЗАНЯТИЯ НУЖНЫ КАК ВОЗДУХ



То, что с сыном происходит что-то странное, мама Максима заметила на первом кормлении в роддоме. Ребёнок не ел и постоянно подёргивался.

«Это было похоже на икоту, — вспоминает Ирина. — Я обратилась к медсе-

стре, но только после второго кормления она поняла, что происходит что-то серьёзное. Схватила Максима и быстро убежала. А потом мне сказали, что ребёнок под аппаратом ИВЛ. И что у сыночка эпилепсия».

Максим родился с нарушением ЦНС. Эпилептический приступ повторился в 5 месяцев, после чего перестала работать правая рука. Чтобы её восстановить, родителям пришлось приложить немало времени, сил и средств. Но вот сестра, пойти и заговорить мальчишка так и не смог. Уже в год ему дали инвалидность. Между тем, есть все шансы, что ребёнок освоит жизненно важные навыки. Да, уйдут годы, но поздно ведь, правда, лучше, чем никогда?!

«Для Максима реабилитации как воздух. Без них невозможно ни взять игрушку в руки, ни научиться сидеть, — рассказывает мама. — **Нейропсихологи прогнозируют, что сына можно восстановить ментально на 70%.** Он сможет даже заговорить. Сейчас ему нужны систематические

и качественные занятия с логопедом. Но как разорваться на всё?! Очень тяжело!» **Чтобы помочь семье в реабилитации Максима, благотворительный центр помощи детям «Радуга» открывает сбор средств. Сумма сбора — 236 тысяч 504 рубля. Помочь можно через реквизиты, указанные на с. 16. Назначение платежа: Максим Мяликов**





ПОД КРЫЛОМ «ПЕЛИКАНА»

Выбрать хорошего поставщика питания, несмотря на то обилие предложений в этой сфере, которое сегодня есть, — дело не из простых. Тем более, когда речь идёт о питании паллиативных детей. Качественное, полноценное, вкусное и, что важно для благотворительной организации, доступное по цене — вот, пожалуй, основные характеристики, которые предъявляются в этом случае. «Дом радужного детства» нашёл такого поставщика. Рассказываем о том, кто и как кормит наших подопечных.

Каждый заезд в «Дом радужного детства» насчитывает от 7 до 14 детей. У каждого ребёнка свои особенности в здоровье, а значит, и в питании. У Исмаила, к примеру, в строгой диете очень много лёгких салатов. Мальчишка страдает синдромом Дюшенна — болезнью, при которой мышцы постепенно замещаются жировой тканью. Задача специалистов паллиативной помощи «Дома радужного детства» — замедлить этот процесс, и повара, как ни странно, здесь им в помощь. Потому что накормить ребёнка не только вкусно, полезно, но и самое главное — пра-

вильно — одна из составляющих абилитации в омском детском хосписе.

В ежедневном меню подопечных обязательны фрукты, овощи, мясное блюдо, каша, суп, морс и компот. Всё сбалансированно и гипоаллергенно. Жирная пища в омском детском паллиативном центре под строжайшим запретом! Меню рассчитано как на страдающих кишечными расстройствами и слабой усвояемостью, так и на тех, кто должен следить за своим весом и иными показателями здоровья. А вот детей, которые не добирают нужную массу, ставят на специализированное питание. Оно включает ряд недостающих организму элементов. Если есть необходимость, то могут подключить и смеси.

Блюда для детей и их сопровождающих готовятся под руководством шеф-повара и чутким контролем директора известного омского ресторана «Пеликан». Владелец заведения Алексей Фомин лично следит за тем, как варится суп, готовится гарнир или запекаются котлеты для детей с различными тяжёлыми диагнозами. «Мы, конечно, отталкивались от каких-то официальных диет и меню, но мы ещё учитыва-





ли и пожелание самой «Радуги». Они знают, какие дети, какие особенности, кто-то может сам есть, кого-то кормят. Здесь нужно понимать, что нельзя сварить или пожарить просто картошки и отвезти. Даже обычное пюре должно быть соответствующей консистенции. Нюансов много, мы всегда их учитываем и стараемся оперативно реагировать на все изменения».

Каждый день к 12 часам «Пеликан» на специальном транспорте подвозит в «Дом радужного детства» обед и ужин. А вот завтрак готовится непосредственно в хо-

списе. В основном это каши или обезжиренные молочные продукты.

В том, что дети и их родители получат не только полноценное, но и свежее питание, руководитель благотворительного центра не сомневается. Валерий Евстигнеев, если позволяет время, лично принимает от поставщика контейнеры с едой для своих подопечных. «За тот год, который мы получаем питание от этого поставщика, у нас нет ни замечаний, ни претензий, ни по качеству, ни по количеству, ни по срокам, всё чётко отработано. С этим поставщиком мы

себя чувствуем спокойно, и родители дают только хорошие отзывы».

Мама шестилетнего Данила рада, что для её сына в «Доме радужного детства» подходят все блюда. «Ребёнок очень любит суп-пюре и салаты, которые здесь дают. Капусту бы, например, лопал и лопал. Но здесь я уже сама контролирую. Потому что Дане из-за того, что он маловесный, необходимо получать ещё и специальную смесь. В целом же, вся кухня на достаточно высоком уровне. Мы не первый заезд здесь проходим восстановление, и нареканий ни разу не было. Спасибо поварами!»

ПОМОЧЬ ДЕТСКОМУ ХОСПИСУ ПРОСТО! СДЕЛАЙТЕ ПОЖЕРТВОВАНИЕ НА САЙТЕ: RADUGA-OMSK.RU ИЛИ ОТПРАВЬТЕ СМС НА НОМЕР 3434 СО СЛОВОМ «РАДУГА» И ПОСИЛЬНОЙ ДЛЯ ВАС СУММОЙ ПОЖЕРТВОВАНИЯ, НАПРИМЕР: РАДУГА 200

В среднем ежемесячно в «Доме радужного детства» на питания стоят **20–25 человек**. Чтобы накормить такой состав, благотворительный центр «Радуга» расходует ориентировочно **220–230 тысяч рублей**. И это возможно лишь благодаря поддержке неравнодушных людей. «Дом радужного детства» благодарит всех жертвователей. Без вас ничего бы не вышло!



АРИНА БУЛУЧЕВСКАЯ, 1 ГОД

Для Аришки за-
вершился сбор!
Совсем скоро у де-
вочки появятся
беспроводные от-
сасыватель мокро-
ты и кислородный
концентратор. Для
маленького ребён-
ка это спасение.
Оборудование будет помогать Арине
в борьбе с тяжёлой болезнью.



СУВОРОВА ЛИЗА, 5 ЛЕТ



У Лизы поражение ЦНС. Девочка си-
стематически проходит абилитацию
в «Доме радужного детства». Она уже
научилась сползать с дивана и разги-
бать левую руку. Совсем скоро Лизе
сделают операцию на ногах, после
которой есть надежда, что ребёнок пой-
дет. Как только врачи разрешат снять
гипс, Лиза приедет на восстановление
в детский хоспис. Её реабилитация
и абилитация всегда проходят лишь
благодаря помощи жертвователей.
Спасибо всем, друзья!

ЯРОСЛАВ МАДЫНСКИЙ, 10 ЛЕТ



Благодаря вам мы приобрели для
Ярослава лекарственный препарат
от эпилепсии на полгода. «Это самый
лучший подарок на Новый год для на-
шей семьи! Спасибо всем работникам
«Радуги» и простым людям, которые
помогли моему сыну», — написала
в социальных сетях мама Яна.

ДЕНИС КОРОБКОВ, 16 ЛЕТ

Из-за ослож-
нений и тяжё-
лого воспа-
ления кише-
чника Денису срочно
нужна была
операция в Мо-
скве. Благодаря
неравноду-
шным людям,
которые от-
кликнулись,
чтобы спасти ребёнка, теперь всё са-
мое страшное позади. Денису успешно
провели операцию, и Новый год он уже
встречал дома.



СЛАВА ПИСАНКИН, 4 ГОДА



Совсем скоро Славе установят инсу-
линовую помпу. Она поможет ставить
инсулин на расстоянии. У общительно-
го ребёнка будет возможность ходить
в детский сад. Семья благодарит каж-
дого, кто помог в сборе необходимых
средств.

ГРИША ПАНОВ, 5 ЛЕТ



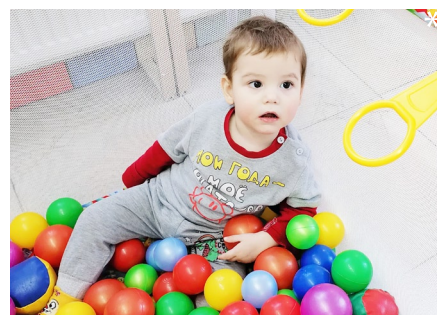
Благотворительная платформа
«Тооба» помогла собрать средства для
Гриши на курс Биомеханического ме-
тода развития (BDA). После его про-
хождения, мы обязательно поделимся
с вами результатами ребёнка.

СПАСИБО ЗА ДЕКАБРЬ!

Отчёт благотворительного центра «Радуга» за декабрь 2021 года

Благодаря вашей поддержке оказано помощи на **3388901.66 руб.**

Расскажем подробнее, что было сделано в декабре:



«Дом радужного детства», «Усадьба Грибаново»:

Ребёнок зарядился эмоциями, чему-то научился, у мамы улучшилось общее состояние. И счёт за это никто не выставил? Да, такое возможно! В этом убеждаются родители тех детей, которые проходят реабилитацию и абилитацию в «Доме радужного детства». Работа с тяжелобольными детьми в детском хосписе проходит абсолютно бесплатно для семей. Вся деятельность центра паллиативной помощи осуществляется исключительно на средства жертвователей.

Благодаря милосердию неравнодушных людей в декабре детский хоспис смог помочь ещё 7 ребятам.

2051446.91 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:

Выездная паллиативная служба благотворительного центра «Радуга» стабильно добирается до самых глубинки Омской области. Доезжает в любую погоду и по любой дороге до каждого ребёнка, как только он появляется в базе данных радужной ВПС. Всем ребятам нужна не только медицинская помощь, но и правильный уход.

Специалисты ВПС ведут осмотр детей, консультируют родителей, доставляют в семьи необходимое оборудование.

В декабре служба посетила 19 семей, где проживают дети с различными недугами.

128956 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!

87500 руб. — хозяйственные расходы, коммунальные услуги.

Адресная помощь детям:

80000 руб. — оплата инсулиновой помпы для Лёши Архипова

80000 руб. — оплата инсулиновой помпы для Юли Дубровиной

218000 руб. — оплата слуховых аппаратов для Ксюши Ковальчук

125980 руб. — оплата кресла-коляски

для Сони Мяги

51923.64 руб. — оплата мед. препарата «Зонегран» для Ярослава Мадынского

166356 руб. — оплата мед услуг, авиабилетов Омск-Москва для Алины Смотровой

157300 руб. — оплата окклюдера для Ильи Бутелина

120000 руб. — оплата инсулиновой помпы для Славы Писанкина

64805.42 руб. — оплата авиабилетов Омск-Москва-Омск для Дениса Коробкова

56633.69 — оплата мед. услуг для Кати Ращупкиной

«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 помочь 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, Анна Митяева, Ольга Горбунова,
Наталья Астанина, Анна Борисова.
Использованы фото из архива БЦ «Радуга», личного архива семей, сети Интернет. 12+
«Радуга. Газета добрых дел»
Учредитель - Евстигнеев Валерий Алексеевич.
Главный редактор — С.А. Михневич.
Дата выхода: 14.01.2022. Подписано в печать: 13.01.2022
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

