



УКРЕПИТЬ СПИНУ, ЧТОБЫ ПРООПЕРИРОВАТЬ НОГИ

Как Ваня всеми силами борется
с врождённой аномалией?

Стр. 5



РАССЛАБЛЯЕТ? ЗАКАЛЯЕТ? УКРЕПЛЯЕТ?

О показаниях и противопоказа-
ниях гидрореабилитации

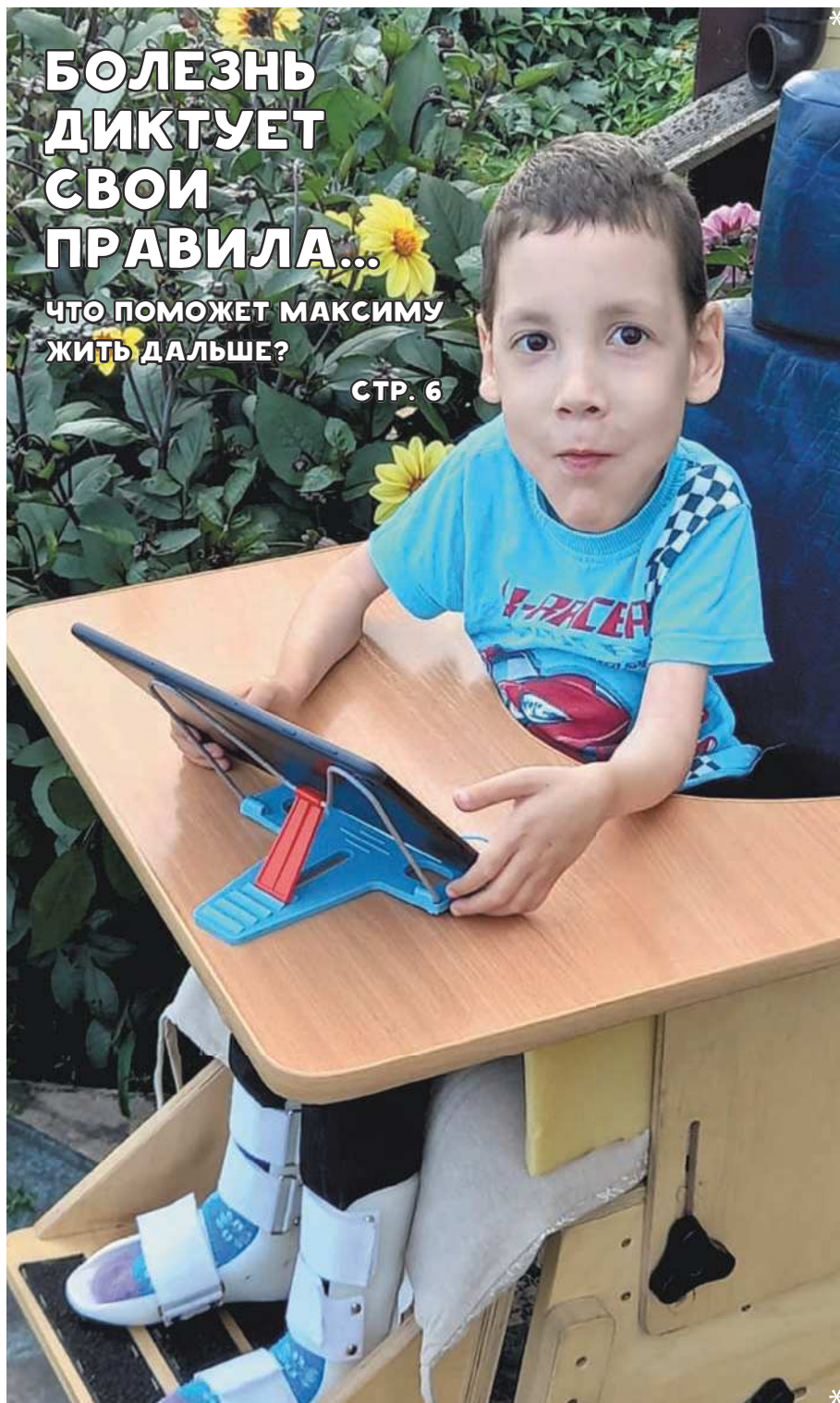
Стр. 12



ВЫ ПОМОГЛИ

Отчёт благотворительного
центра «Радуга»
за апрель 2022 года

Стр. 14



БОЛЕЗНЬ ДИКТУЕТ СВОИ ПРАВИЛА...

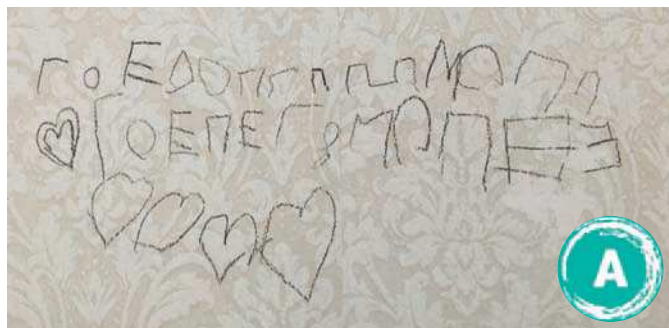
ЧТО ПОМОЖЕТ МАКСИМУ
ЖИТЬ ДАЛЬШЕ?

СТР. 6

«СПАСИБО, ЧТО ПРИЕХАЛИ!»

Выездная паллиативная служба благотворительного центра «Радуга» продолжает свою работу по Омску и области. В этот раз мы расскажем вам истории некоторых семей. Не только тех, в которых растут дети с неизлечимыми заболеваниями. Среди назначенных встреч — встреча с семьёй, в которой ребёнок совсем недавно ушёл из жизни. И теперь здесь всё иначе... Специалисты службы в такой ситуации оказывают психологическое сопровождение родных наших подопечных. Ведь это тоже про паллиатив.

Саргатский район.



✓ Останавливаемся не у дома подопечного, а у ЦРБ, в которой работает его мама.

Елена пришла трудоустроиться сюда 1 марта — спустя неделю после того, как не стало её старшего сына Володи... мальчишке было всего 11 лет, жить ему дальше не дала тяжёлая болезнь...

Хрупкая женщина с сильной волей в одночасье решила, что не позволит себе "раскиснуть": ей ведь нужно продолжать растить и воспитывать младшего сынишку. Мы встретились с Еленой, чтобы выразить ей ещё раз слова поддержки, вместе повспоминали о Володе. "Младший сын недавно большими чёрными буквами написал на обоях письмо Володе. По-своему. Мне он сказал так: **"Я люблю тебя, братик,**

скучаю по тебе. Я знаю, что ты на небе с ангелами, что у тебя крылья. Мне тоже нужны такие крылья, чтобы я мог видеть тебя", — поделилась женщина.

Мы смогли увидеть это письмо, когда приехали домой к Елене забирать оборудование и выданные центром ранее технические средства реабилитации. Володина бабушка показала и сердце на портрете внука. Оно нарисовано тоже рукой младшего... Бесконечная любовь к брату! Наши подопечные остаются навсегда и в наших сердцах! И сегодня мы благодарим всех, кто помогал нам помогать жить Володе, а теперь и помнить о его семье!

г. Омск



✓ У Максима тяжёлая форма ДЦП. Тяжёлая настолько, что мальчик не может ходить и говорить. Но вопреки всем симптомам мама своего ребёнка прекрасно понимает и без слов. Дети с ДЦП всю жизнь нуждаются в реабилитации, именно поэтому каждый день мамы и Максима расписан по минутам. Массаж, бассейн, ЛФК. А ещё каждые три месяца выезды на реабилитацию. **Затраты большие, но если этого не делать, то развить самостоятельно навыки Максим никогда не сможет.**

А сейчас врачи говорят, что мальчику необходим специальный вертикализатор для правильного позиционирования тела. Вертикализатор дорогой, конечно, но родители стараются изо всех сил. И в этой ситуации задача радужной паллиативной службы — оказать помощь в остальном: привезти средства гигиены, провести осмотр ребёнка, ответить на волнующие вопросы.

✓ Илья — следующий, к кому спешат специалисты паллиативной службы. Мальчик плохо передвигается, хотя энергии и желания ходить у ребёнка очень много!

Илье очень нужна реабилитация и тьюторы для правильной фиксации стопы.



«Увидели вас по телевизору и поняли, что вот оно, наше спасение!» — с улыбкой говорит мама Ильи.

Специалисты ВПС объяснили родителям ребёнка, почему важно использовать тьюторы для Ильи, чем они могут ему помочь. И даже удалось уговорить Илью надеть специальную обувь и походить в ней. Ребёнку оказалось совсем неудобно. Причину долго искать не пришлось: выданные бесплатные тьюторы оказались на пару размеров больше...

В планах ВПС помочь родителям Ильи с консультацией ортопеда, который не только осмотрит ребёнка, но и изготовит индивидуальные тьюторы.



✓ А вот маленький Ярослав ждал ВПС с самого утра, но... сладко уснул как раз к приезду специалистов.

«В 6 утра проснулся, ждал-ждал, а вот покушал — его и сморило!» — смеётся папа мальчика.

Со сном у Ярослава сложные отношения. Ребёнок страдает эпилепсией.

Приступы случаются после пробуждения, в этот момент у мальчика останавливается дыхание. Это привело к тому, что ребёнок боится просыпаться.

Ярослав не говорит и пока не умеет самостоятельно жевать еду. Эти навыки нужно интенсивно развивать, но все занятия очень дороги. И это как шлагбаум на пути у мальчишки. Ещё важно понять, отчего происходят приступы эпилепсии, которые сопровождаются страш-

ным удушьем. Ярославу срочно нужно дорогостоящее МРТ-обследование, с которым, мы надеемся, все вместе сможем ему помочь.

Лузинский район



✓ «Сказали надо так делать, значит, надо», — объясняет Дима своему брату для чего нужны валики из полотенец. Дима аккуратно кладёт свёрнутое полотенце между коленей Вити и ласково приговаривает: «Потерпи, зайка!» Он понимает: у брата — тяжёлая болезнь и за ним нужно ухаживать с любовью. ДЦП и эпилепсия без ремиссии сказались на Вите очень сильно. Ребёнок не ходит и не говорит. Мама Женя и 9-летний брат Дима постоянно рядом с ним. Команда ВПС «Радуги» показала, как правильно позиционировать ребёнка и рассказала, каким должен быть дальнейший план действий мамы и районных врачей. Рассказала после тщательных объяснений того, что мальчику необходима госпитализация. Дело в том, что Евгения раньше отказывалась ложиться вместе с сыном в областную больницу. Не видела в этом смысла. А, между тем, госпитализация — связующее звено между докторами и реабилитологами. Иначе подобрать терапию, при которой Витя сможет проходить курсы восстановления и учиться новым важным навыкам, врачи попросту не смогут. И остановить прогрессирование болезненных контрактур уже будет невозможно...

Специалисты радужной паллиативной службы после каждого выезда возвращаются уставшими, но очень счастливыми. Все семьи без исключения говорят: «Спасибо, что приехали!» А это значит, что вместе с многочисленными благотворителями ВПС в очередной раз сделала важное и такое правильное дело!

Если вы тоже желаете поддержать наших маленьких подопечных, подпишитесь на ежемесячные переводы. Это можно сделать на сайте raduga-omsk.ru

ДОРОГУ ОСИЛИТ ИДУЩИЙ!



Наши читатели уже знакомы с 4-летней Ксюшей. Девочка — одна из тех подопечных «Дома радужного детства», которые в феврале этого года начали заниматься по методике сербских VDA-специалистов. Прошло совсем немного времени, а первые результаты от занятий уже можно видеть невооружённым глазом.

В начале мая Ксюша вместе с мамой Мариной посетила консульта-

цию в Центре социальной адаптации «Радуги», где продемонстрировала нашему VDA-координатору Алёне Немченко свои успехи. Так, Ксюша уже сейчас может самостоятельно недолгое время — максимум 10 секунд — удерживать голову. Ребёнок даже выполняет повороты. Пока неуверенные, но сколько же радости от них в глазах Ксюшиной мамы! **«Изначально, когда мы с ней только познакомились, удержания голо-**

вы у девочки абсолютно не было. Ребёнок постоянно опирался на мамину грудь, находясь на руках. То, что видим сейчас, — прогресс!» — вспоминает Алёна.

Во время осмотра координатор не только оценивает состояние ребёнка, но и записывает промежуточные видео-тесты для сербских специалистов. — Именно они сейчас ведут основной контроль над лечением омских подопечных «Радуги». — С последней встречи с координатором Алёной у Марины, мамы Ксюши, появились вопросы, связанные с изменениями в организме дочери. «Кажется, что на правую сторону Ксюша поворачивает шею очень напряжённо», — делится наблюдениями мама. На все вопросы, конечно же, отвечает сербские коллеги. Тем временем, Алёна Немченко спешит успокоить Марину: «Происходит изменение строения тела, выведение всех суставов в нужное правильное положение, из-за этого могут возникнуть болевые ощущения в некоторых суставах и даже появиться нарушение пищеварения».

Но помимо того, что Ксюша начала удерживать голову, она стала ещё и пережёвывать пищу. Раньше Марина всю еду блендерилла. **«Ребёнок стал прожёвывать небольшие кусочки еды. Для нас это такое большое изменение, потому что всю свою жизнь моя дочь ела перетёртую пищу, а тут раз жуёт. Так же для нас приятным было увидеть изменения в весе, поскольку в течение года ни малейшей прибавки не было. За последние пару месяцев Ксюша набрала 500 граммов. Это достижение!»** — рассказала с радостью Марина.

Напомним, что у девочки грубая поддержка физического и умственного развития, изредка случаются эпилептические приступы, но всё это не стало противопоказанием для занятий.

Помните, что добро, сделанное человеком, обязательно к нему вернётся! Помочь «Дому радужного детства» можно, отправив на номер 3434 смс с сообщением «Радуга» и суммой пожертвования, например, Радуга 200.

Справка

Главный принцип VDA-терапии — укрепление соединительной ткани всего тела больного ребёнка. Именно она, как сетка всего организма, играет в нём важные роли: обволакивает кости, мышцы, сосуды, нервы, все внутренние органы. Соединительная ткань сохраняет целостность тела и в то же время разделяет части тела между собой, а ещё — участвует в координации и контроле движения.

Биомеханический метод воздействия на соединительную ткань — спонтанное развитие через улучшение существующих функций и приобретение новых, и соответственно, улучшение качества жизни ребёнка и жизни всей его семьи. Данная терапия комбинирует различные формы механической стимуляции соединительной ткани с движением. Таким образом, запускаются определённые биохимические и биологические процессы, осуществляется ремоделирование соединительной ткани, стимулируется желаемая реакция структур тела. Происходит улучшение жизненно важных моторных, когнитивных и эмоциональных функций организма ребёнка.

ВСТАТЬ С РУК!



Ваня передвигается исключительно с помощью рук. Ноги? Ноги у мальчишки есть. Только вот контрактура выгнула их до такой степени, что стопы достают до ягодниц. И при этом при всём, ребёнок не жалуется на жизнь, не позволяет себе слабости и поблажки. Он лишь заветно мечтает о дне, когда папа купит ему красивые кроссовки, в которых Ваня сделает свои первые шаги...

“Когда жена беременная была, тогда на УЗИ сразу сказали — там непорядок. Надо в город ехать, — начал рассказывать папа про рождение Вани. — Мы-то сами проживаем в Тевризе. Как время подошло — в больницу уехали. А через неделю родила”.

Как и опасались врачи, мальчик родился с тяжёлой аномалией. Сильнейшая контрактура выкрутила ноги и сильно деформировала стопы.

Когда Ване исполнилось два года, детский педиатр направил их в Тару, где ребёнку оформили инвалидность.

Сразу после этого семья распалась...

“Жена то возвращалась, то снова уходила, а 4 года назад она умерла, и мы остались с сыном вдвоём, — Владимир, отец Вани, пожимает плечами и ласково смотрит на сына. — А я то уж, конечно, его не брошу. Он же родной мой”.

Ваня немного стеснительный, но очень самостоятельный мальчик. Ребёнок ловко передвигается привычными движениями тонких рук, сам себя усаживает и поднимает. Увидев нас, он спрятался за папиной спиной и с любопытством выглядывал из своего укрытия, сверкая весёлыми глазами.

В 2019 году ребёнку сделали первую операцию в Санкт-Петербурге. Установили металлоконструкцию в нижние конечности и вставили искусственный крестец. **Дальше по плану должно быть ещё несколько операций. Но прежде — тщательный врачебный осмотр. Именно для этого Ваня с папой уже меньше чем через месяц отправятся в Петербург.**

Чтобы все получилось, мальчику крайне важна пред- и послеоперационная реабилитации. Специальные процедуры помогут укрепить мышцы спины.

Ваня и его папа надеются, что благодаря этим действиям мальчик однажды сможет сделать шаги своими собственными ногами!

Благотворительный центр «Радуга» открывает сбор для Ивана Хусаинова на лечение в рамках реабилитационной программы и оплату билетов по направлению Омск — Санкт-Петербург — Омск. Сумма сбора — 322 000 рублей. И мы вновь надеемся только на наших благотворителей, чьи добрые дела спасают мир от несправедливости и боли. Если вы можете и желаете сделать жизнь Вани чуточку лучше, то можете помочь ему по реквизитам, которые указаны на стр. 16. Назначение платежа: Ваня Хусаинов



ДА БУДЕТ СВЕТ!



В «Доме радужного детства» теперь есть своё электричество, а это значит, что тяжелобольные подопечные и дальше смогут вовремя проходить реабилитацию и абилитацию, получать поддерживающую терапию и индивидуальные консультации узких специалистов.

Напомним, в середине апреля руководителя «Радуги» Валерия Евстигнеева предупредили об отключении с 1 мая «Дома радужного детства» от электричества. Всё это время хоспис питался электроэнергией от линии базы отдыха, которая располагается по соседству. Но поскольку она расширяется, то мощности на хоспис не хватало бы. Эта ситуация поставила под вопрос всю работу «Дома радужного детства», ведь для решения проблемы нужны не просто огромные деньги (около 1,5 млн рублей), но и время, чтобы оформить все документы. Но, к счастью, данная ситуация только лишней раз доказала, что мир не без добрых людей и понимающих руководителей крупных организаций. К нам на помощь пришёл генеральный директор РЭС Жуков Максим Юрьевич. Благодаря его вмешательству и пониманию проблему «Дома радужного детства» удалось решить оперативно и с отсрочкой платежей за оборудование и работы. И сегодня мы можем громко сказать «У нас есть своё электропитание!» Помните, что добро, сделанное человеком, обязательно к нему вернётся! **Помочь «Дому радужного детства» можно, отправив на номер 3434 смс с сообщением «Радуга» и суммой пожертвования, например, Радуга 200**



Запасы средств гигиены и бытовой химии «Дома радужного детства» пополнились! Стало это возможным благодаря общероссийской добровольческой весенней акции «Неделя добра», в которой приняли участие школы и ВУЗы, предприятия и детские сады.

В офис «Радуги» ежедневно приносили памперсы, влажные салфетки, детские кремы и пелёнки люди разных возрастов и профессий. По примерным подсчётам собранных за неделю средств гигиены и бытовой химии должно хватить пребывающим в хосписе детям на 3 месяца. Исключение лишь памперсы пятого и шестого размеров, которые уже вот-вот закончатся. Они всегда в хосписе в дефиците, потому что основная часть реабилитируемых детей пользуются именно этим размером. Многие партнёры и сотрудники «Радуги» и «Дома радужного детства» считают, что подобные акции не нуждаются во временных ограничениях. Помогать детям можно и нужно не одну неделю в год. Между тем, сотрудники благотворительного центра выражают огромную благодарность всем, кто стал частью небольшого, но важного события!



НУЖНА ПОМОЩЬ



ЧТОБЫ БЫЛО ПОЛЕГЧЕ...

Максима в семье называют «приколистом»: он любит шутить над домочадцами и разыгрывать всех, но особенно свою сестру –двойняшку Надю. Макс — весёлый и добрый, а ещё он очень любит жизнь. Несмотря на все испытания, которые она ему преподносит.

«У нас был случай, — рассказывает мама Лилия. — Я за что-то Надю отчитывала, строго так разговаривала с ней, пыталась объяснить и научить... А Максим молчал- молчал, а потом как выдаст: «Даа, Надюха, не получится из тебя человека!» После этого все так долго смеялись, что и забыли, о чём был спор».

Родился Максим намного меньше Нади. Практически сразу появились опасения, что мальчик болен. Но чем именно? Один диагноз, другой... **Было заметно, как постепенно, в процессе прогрессирования болезни, мышцы Максима истощаются и атрофируются.** У него появился сколиоз, он перестал полностью сгибать и разгибать руки и ноги.

До 6 лет основное заболевание было неизвестно. А в 2021 году пришёл результат генетического анализа... Врождённая мышечная дистрофия.

Болезнь неизлечима... Требуется постоянная терапевтическая поддержка. Если не заниматься с ребёнком, то он будет прикован к кровати.

Но это не про Максима!

Сейчас он учится в первом классе. Правда школьная парта стоит дома, и учитель приходит сам. Максиму нравятся все предметы, и он хорошо справляется с заданиями. А недавно увлёкся шахматами!

Папа Максима очень часто работает допоздна. Поэтому на вопрос о будущей профессии ребёнок отвечает: «Я буду выбирать такую работу, чтобы после обеда я был дома».

Не забывает семилетний парень и о реабилитационных упражнениях. Максим понимает важность ежедневной физкультуры. С маминной помощью он выполняет свою индивидуальную программу.

Но помимо упражнений ребёнку нужен аппарат неинвазивной искусственной вентиляции лёгких (НИВЛ). У Максима поражены дыхательные мышцы. Из-за этого организм не может в полном объеме вдохнуть и выдохнуть достаточное количество воздуха. Оборудование будет помогать Максиму дышать.

«Мы не думали, что нам когда-то потребуется жизнеподдерживающее оборудование, — рассказывает Лилия. — Но болезнь диктует свои правила. Врач объяснила, что нам обязательно нужно иметь дома откашливатель, пульсоксиметр, мешок Амбу и аппарат НИВЛ. Всё это может пригодиться в любой момент».

Оборудование необходимо возить с собой и на реабилитации, без него ребёнка с тяжёлым диагнозом просто не принимают. Государственная паллиативная служба выдаёт НИВЛ, но он очень тяжёлый, около 16 кг.

А теперь представьте, что Максиму нужно поехать на реабилитацию. Мама собирает всё самое необходимое: НИВЛ (16 кг), откашливатель (4 кг), электроотсос (3 кг), спец. питание (8 баночек по 300 гр.), ортопедические изделия, тьюторы, корсеты (7 кг), учебные книги, альбомы, карандаши (5 кг), коляска (20 кг), чемодан (15 кг) и сам Максим (15 кг). И, кажется, это ещё не всё!!!

«Я уже внимания не обращаю, сколько я на себе таскаю! — удивилась Лилия, когда мы всё это перечислили, и вес перевалил за 60 килограмм. — Вот как мы втягиваемся... Мы часто ездим по медицинским центрам на реабилитации, конечно, НИВЛ нужен, как воздух».

Мы обращаемся за помощью ко всем неравнодушным! Вес нового, мощного аппарата со встроенным откашливателем всего лишь 2,4 кг. Его удобнее и намного проще переносить, у него даже есть специальная ручка... Это очень облегчит нагрузку маме и даст возможность Максиму ездить на необходимые реабилитации.

Друзья, мы вынуждены обратиться к каждому из вас с просьбой о помощи. «Радуга» открывает для мальчишки сбор на аппарат НИВЛ со встроенным откашливателем. Нужны 1 022 500 рублей. Только сообщая мы сможем облегчить жизнь ребёнку! Желаемую сумму можно направить по реквизитам, которые публикуются на стр. 16 в каждом номере нашей газеты. Назначение платежа: Максим Ионин



«ВЕЛООМСК-2022». КРУТИ ПЕДАЛИ И ПОМОГАЙ «ДОМУ РАДУЖНОГО ДЕТСТВА!»

Благотворительный центр «Радуга» вновь предлагает омским велосипедистам стать участниками благотворительного велоезда в рамках общегородского спортивного мероприятия «ВелоОмск-2022».

В этом году мероприятие пройдет на новом месте. Старт велопарада будет дан 5 июня в 10:00 на площади имени Бухгольца. Благотворительный велоезд стартует в 10:20. Обещаем, что атмосфера будет не только спортивная, но и семейная. Для наших гостей и болельщиков будут работать аниматоры, площадки с мастер-классами, волонтеры, а сюрпризом станут призы в беспроигрышной лотерее!

Для того, чтобы принять участие в велоезде, нужно сделать благотворительное пожертвование: для взрослых — 100 рублей. Для детей — 50 рублей. Дети до семи лет могут принять участие бесплатно. Дистанция благотворительного заезда — 1 км.

Кстати, омичи, зарегистрировавшись на благотворительный велоезд, смогут поучаствовать не только в нашем заезде, но и в общегородской велогонке!



ВЕЛООМСК
БЛАГОТВОРИТЕЛЬНЫЙ

ВЕЛОЗАЕЗД - 2022

Центр «Радуга» приглашает всех стать участниками благотворительного велоезда, в рамках городского праздника «ВелоОмск - 2022»

5 июня в 10.00 на площади БУХГОЛЬЦА

Собранные средства пойдут в поддержку подопечных «Дома радужного детства»

Дополнительная информация:
ул. Красина, 4/1 тел. 908-902
www.raduga-omsk.ru

БЕЗ ПРАВА ПАДАТЬ ДУХОМ



Лиза появилась на свет со списком большим для новорождённой: ДЦП, приступы эпилепсии, псевдобульбарный синдром. **Можно, конечно, под этими страшными словами провести черту и вынести один приговор: полноценной жизни не будет. Но мама Лизы решила иначе...**

Каждый день Марина без устали занимается с ребёнком всеми необходимыми процедурами: гимнастика, ЛФК, массаж, регулярно фиксирует ножки дочери специальными валиками. Без них нельзя — у девочки искривлён тазобедренный сустав. Сейчас это пока подвывих, но, если не фиксировать сустав таким способом, то он может сместиться окончательно.

Гимнастику с Лизой стараются делать щадящую, а массаж всегда только расслабляющий, но ребёнку всё равно невыносимо больно даже от простых действий.

«Она к процедурам плохо относится. Ей больно... всё болит, поэтому делаем насколько это возможно», — вздыхает мама Лизы.

Практически с самого детства девочка любит быть только у мамы на руках. У Лизы нет предметного зрения, оно пропало ещё в 4 месяца. Девочка маму не видит, но чувствует. И очень плачет, если мама оставляет её одну даже

ненадолго...

Лиза отлично реагирует на голос и даже воспринимает интонацию. «Понимает, если ей постороже что-нибудь скажешь. Или наоборот — ласково. Улавливает интонацию. Реагирует. Голосом, конечно, не отвечает, не может. Скорее мимикой. Так, знаете... Словно встрепенется вся, ушки на макушке и головой вертит», — смеется Марина.

Долго сидеть самостоятельно Лизе не нравится, к тому же ей это трудно даётся — она начинает закашливаться из-за скопления мокроты, которая совсем не отходит, как положено. Это очень плохой симптом, сильно ухудшающий и без того непростую жизнь ребёнка и его мамы.

Когда человек не может справиться с мокротой, то её нахождение в бронхах обязательно приведёт к тяжёлым последствиям: затруднённое дыхание, инфекции дыхательных путей или даже пневмония.

При таком недуге проблему может решить специальное оборудование — отсасыватель мокроты. С помощью медицинского устройства легко очистить дыхательные пути, чтобы у ребёнка появилась возможность нормально дышать и самостоятельно сидеть продолжительное время, а маме хоть немного отдыхнуть.

К сожалению, Марина, мамы Лизы, воспитывает дочь одна, и у неё нет возможности купить дорогостоящее медицинское оборудование.

Но помочь этой семье можем мы с вами. Даже самый маленький вклад позволит Лизе начать дышать свободно.

Центр «Радуга» открывает сбор на отсасыватель мокроты для Лизы Митрофановой. Нужны 104 500 рублей. Помочь девочке можно, перечислив любую сумму по реквизитам, которые указаны в этом номере на стр. 16. Не забудьте прописать в строке назначения имя ребёнка: Лиза Митрофанова

СТРЕМИТЬСЯ К ОПОРЕ!



Как только в школе заканчивается последний урок, Екатерина сразу же бежит домой. Учительницу английского языка дома ждёт особенный ребёнок. Катина дочь Вероника — девочка с тяжёлым заболеванием, но, несмотря на это, у женщины есть возможность быть нужной не только родному чаду.

Эта семья, наверное, и есть пример того супружеского тандема, в котором идеально распределены обязанности по уходу за тяжелобольным ребёнком. Мама здесь не тянет лямку одна. **«Как только Вероника стала подрастать и становиться тяжелее по весу, супруг сразу настоял на том, что основной уход за дочерью он возьмёт на себя. У меня тогда появилась возможность выходить на работу. Это сильно приободрило», — делится Катя.** Дочь в это время следит за мамой и нежно ей улыбается. Редкие моменты, потому что куда чаще лицо Вероники тянет от спастической атаки. Больно становится каждой мышце...

Девочка родилась раньше положенного срока. Весом в чуть более полуто-

ра килограммов она сразу же попала в реанимацию. Новорождённая прошла путь многих подопечных «Радуги»: кровоизлияние в мозг, ИВЛ, зонд для питания. **«Чем-то, наверное, и можно бы было помочь ребёнку, но раньше мы жили в другой стране. Бесплатную реабилитацию ждали там 4 года. Прошли её: Вероника научилась жевать. Но вот ждать очередное приглашение ещё 4 года уже не стали. А платные процедуры нам попросту не по карману»,** — печально рассказывает Екатерина. В итоге в свои 10 лет девочка



не держит голову, не переворачивается, не сидит, не говорит. Она не умеет ничего из потенциально возможного. «Очень хочется, чтобы дочь научилась держать голову и почувствовала опору в ногах», — говорит тихонько, чтобы не разбудит уже уснувшую на руках дочь, Екатерина.

P.S. Выездная паллиативная служба «Радуги» познакомилась с семьёй Вероники во время одного из визитов в Черлакский район. Про таких как эта девочка говорят «ресурсный ребёнок». Это значит, что подростка можно обучить многим навыкам. Вероника понимает обращённую речь и любит слу-

шать музыку. Для неё родители специально сделали в доме сенсорную комнату. «Она здесь успокаивается, кажется, что даже спастические атаки становятся меньше в это время», — говорит мама. А ещё мы узнали, что Вероника очень любит воду и готова проводить в ней долгое время. Оценив состояние и симптоматику девочки, наша ВПС предложила пройти бесплатную для семьи реабилитацию в «Доме радужного детства». Видели бы вы глаза родителей, которым всегда и везде отказывали и которые очень сильно хотят поднять свою дочь на ноги!

Благотворительный центр «Радуга» открывает сбор на реабилитацию Вероники. Необходимо собрать 236 504 рубля. Если вы тоже желаете внести свой вклад в обучение девочки элементарным навыкам, то можете отправить смс сообщение на номер 3434 с текстом Радуга 300. Вместо 300 может быть любая сумма. Или сделать пожертвование по реквизитам, которые указаны на стр. 16. В назначении платежа укажите: Вероника Голубцова



ТЯЖЁЛОЕ СЧАСТЬЕ



Настя внимательно наблюдает за новыми людьми, словно пытается прочесть их. Ей 11 лет, но из-за тяжёлых заболеваний она плохо разговаривает и испытывает проблемы с лишним весом. Девочке достался сильный, даже упёртый характер. Чтобы начать с ней общаться, нужно подобрать правильный подход.

Порой даже маме Елене бывает сложно договориться с ней о чём-то. Девочка хочет, чтобы всё было только так, как угодно ей. Например, чтобы игрушки лежали там, где она их положила, и никому трогать и перекладывать их нельзя.

«Настя родилась раньше времени, сама не задышала, — рассказывает нам мама. — Дышала благодаря ИВЛ. Ко мне

потом подошла заведующая и сказала, что буквально три дня назад они думали, что моя дочь не выживет»...

Слышать эти слова Елене было очень тяжело. Она, как и многие мамы, хотела дочку, ждала её появления на свет. **Старшему сыну, когда родилась Настюша, было уже 8 лет. Он тоже волновался за сестру, которую долго не выписывали из больницы.**

Этот период Елена описывает двумя словами: переживания и стресс.

«Я не знала, как себя вести. Мне сказали, что у Насти будут проблемы либо с лёгкими, либо с головой, учили использовать зонд для кормления. На всякий случай. Ей делали переливание крови, две недели за неё дышал аппарат ИВЛ... Я никогда не думала, что столкнусь с таким».

Настя была очень спокойной, никогда не плакала. Елене приходилось будить её, чтобы покормить. **В 6 месяцев педиатр направила к неврологу, невролог — на госпитализацию: ребёнок мало шевелил ногами и руками. С этого момента каждые три месяца до 5 лет Настя проходила лечение в отделении неврологии.**

«Медленно, но мы получали результат. Она начала переворачиваться, держать голову, сидеть, в три года и два месяца начала ходить. Каждое её достижение приносило в нашу жизнь столько радости, что не передать словами! Вот сейчас учится писать. По школьной программе немного отстаёт, но знаете, в некоторых случаях, она даже быстрее меня!»

Девочка очень аккуратная, смелая и любит чистоту. В три года она уронила пузырёк с лекарством: ёмкость разбилась, а лекарство разлилось. Настя аккуратно собрала осколки и выбросила. Этот случай удивил Елену. Она поняла: растёт помощница! Так и есть, Настя всегда разбирает пакеты, застилает за собой постель, моет посуду. По возможности. Так, как может, помогает во всём.

Сейчас первое, с чем хотят справиться Сивириновы — это избавить Настю от лишнего веса. Девочка с 4 лет без явных причин начала полнеть, и сегодня у ребёнка уже 3 степень ожирения. При этом Настя придерживается правильного питания. Возможно, что причина скрыта внутри... Возможно, диагноз не совсем точный.

В будущем, Елена видит Настю самостоятельной и уверенной в себе. Но на данный момент полностью обслуживать себя девочка не может, а в последнее время стала быстро утомляться. Елена обратилась за помощью в «Радугу».

Необходимо найти причину заболеваний и сильной утомляемости. «Радуга» открывает сбор для Насти на реабилитационные процедуры. Во время восстановления появится возможность обследовать ребёнка. Для этих целей важно собрать 236 504 рубля. Любое пожертвование можно направить по реквизитам, которые вы найдёте на стр. 16 в этом номере. Назначение платежа: Настя Сивиринова

ВСЕГДА С МАМОЙ

Наталья быстрыми движениями чистит картошку. Глядя на женщину со спины, даже и не заметишь, что она готовит обед не одна. С ней рядом 10-летний сын Егорка. Он разместился на коленях у Натальи и следит за спускающейся серпантином картофельной кожурой.

Мальчишка практически всегда с мамой: вместе варят суп и полют огород, моют пол и посуду. За много лет они уже привыкли к неразрывной жизни. «Бывают, конечно, дни, когда Егор в настроении, у него ничего не болит. Я тогда всё успеваю. Но такие дни, скорее, исключение. Егор не сидит, не стоит, не ходит, не говорит. Он не умеет ничего», — почти железным голосом говорит Наталья. **Мальчик родился, по словам женщины, здоровым ребёнком. Задышал, закричал, но на первом кормлении непонятно почему стал захлёбываться молоком. Через час — остановка дыхания, через три дня — кровоизлияние в лёгкие, инсульт, реанимация, ИВЛ.** «Выписали нас с инфекцией невыясненной этиологии, — добавляет мама. — ... вот так и живём до сих пор».

Каждые 3 месяца мама и сын стараются выезжать на реабилитацию в новосибирские и омские центры. Ездят за свой счёт, потому что у Егора в ИПР (индивидуальная программа реабилитации) не прописаны никакие санатории. Причина: эпилепсия. И вот здесь начинается замкнутый круг. Да, ребёнку с эпиактивностью головного мозга многие процедуры противопоказаны, но многие и разрешены. «Мы ездим лишь



для того, чтобы снять Егору спастикку. Если этого не делать, то приступы его просто замучают». Женщина переводит взгляд на сына. Он лежит тихонечко, прислушиваясь к каждому мамину слову. Мальчишке сейчас тепло и спокойно. «Он любит слушать речь и музыку. Очень нравится, когда начинает играть саксофон. А ещё обожает своего старшего брата Саню». После упоминания о родном человеке, Егор повторяет «аня, аня».

Трудностей в этой семье с особенным ребёнком добавляет отсутствие специальной коляски для Егора. До сих пор ни в одной организации так и не смогли подобрать под мальчишку необходимое ТСР (техническое средство реабилитации). «То голова заваливается, то сам сползает», — рассказывает с отчаянием Наталья. «Радуга» тоже подключилась к поискам подходящего для Егора кресла. А ещё благотворительный центр решил открыть сбор для Егора на очередную реабилитацию, чтобы хоть немного помочь семье в уходе за ребёнком. **Чтобы Егор смог попасть в этом году ещё на один курс занятий, необходимы 236 504 рубля. Только совместными усилиями мы справимся с этой задачей! Помочь мальчику можно по реквизитам, которые указаны на стр. 16. В назначении платежа важно указать: Егор Перетяtko**

ПЕРЕХОДИМ К ВОДНЫМ ПРОЦЕДУРАМ!



Когда в «Доме радужного детства» родители видят гидрованну и большой бассейн, то многие почему-то думают, что занятия на воде только для расслабления и никакого лечебного эффекта, кроме хорошего настроения, не несут. Но это совсем не так!

Доказано, что занятия, проведенные в воде, по эффективности превосходят обычные. Они способствуют улучшению костно-мышечной системы, подвижности и эластичности суставов, предупреждают деформацию конечностей, потому что во время плавания активно задействована вся скелетная мускулатура, сердечно-сосудистая система. Вода корректирует у детей с ДЦП сколиозы, осанку, снижает спастичность, способствует расслаблению мышц.

Вода помогает детям научиться владеть своим телом, чувствовать его, развивает двигательную реакцию. Ребёнок в воде может ощутить свободу движения и освоить те жесты, которых не знал раньше.

Вода имеет и ещё одну существенную особенность: снимать болевые ощущения при выполнении физических упражнений. А ведь именно из-за боли многим подопечным «Дома радужного детства» так тяжело выполнять необходимые для реабилитации и развития физические упражнения. Иначе говоря, физическая нагрузка в воде легче переносится.

Вода «учит» управлять телом. Именно в воде центр тяжести находится в правильном положении, а корректировать координацию и развивать двигательные реакции проще, находясь в бассейне, чем, например, в зале для физкультуры. Благодаря водным процедурам прекрасно тренируется вестибулярный аппарат. Также гидрореабилитация помогает закалить организм, улучшить аппетит. Занятия в бассейне благотворно стимулируют обменные процессы, улучшается кровоснабжение органов и тканей.

«Мой сын не может стоять, если не чувствует опоры, даже вот если просто легонько придержать рукой, даже просто

пальчиком — тогда да, будет смело стоять. А если нет поддержки — не может, боится. Но вот после занятий в бассейне у него стал проходить страх! Он про него стал просто забывать», — удивлённо рассказывает одна из мам подопечных хосписа.

В «Доме радужного детства» в бассейне с детьми занимаются инструкторы по плаванию. Дети под контролем и, в буквальном смысле, в руках Алёны и Александра выполняют самые различные упражнения. Важно отметить, что занятие строится, исходя из индивидуальных особенностей каждого ребёнка.

Вместе с большим спектром показаний к водным процедурам, всё же существуют и запреты. Гидропроцедуры противопоказаны, если есть острые вирусные заболевания, грибковое поражение кожных покровов, незажившие раны.

Обязательную консультацию должны получить от невролога те дети, которые страдают эпилепсией. Если доктор увидит негативные изменения по ЭЭГ, то он запретит занятия на воде. Если же эпилепсия в ремиссии, то процедуры, как правило, разрешены. Правда, их частоту и продолжительность в этом случае уже определит не инструктор, а невролог или эпилептолог. В «Доме радужного детства» обработка гидрованны и бассейна происходит ежедневно. В таком же режиме проводится и анализ воды. Пристальное внимание уделяется температуре воды. Она должна быть 35 градусов.



«НАМ ЗДЕСЬ ПОМОГУТ!»



У Артёма последние 2 года не было даже самых простых занятий. Тяжёлая болезнь мамы остановила привычный реабилитационный ход. Сейчас же, когда у женщины появились силы, подросток вместе с мамой Ольгой навёрстывают упущенное. Первое, с чего начала семья, — приехала в «Дом радужного детства». «Мы здесь впервые. И эмоции непередаваемые. Это настоящий дом, где дети, внимание, тепло, умиротворённость, которая необходима всем нам. Здесь не только Артём восстанавливается, но и я сама. Выхожу в 6:30 на улицу и просто полной грудью дышу утренним хвойным воздухом», — говорит Ольга. И несмотря на то, что Артём впервые в «Доме радужного детства», уже сегодня можно рассказать о его небольших, но таких важных победах. Подросток целую минуту может пройти по беговой дорожке. Занятия в бассейне расслабили его мышцы, и теперь отведение ног стало больше. Но помимо процедур физических парню полюбилось и общение с радужными питомцами. Кормление животных, мы надеемся, запомнится Артёму на всю жизнь.



Ольга игриво спорит с 4-летней дочерью. Анжелика за последний год стала активнее и настойчивее. Она теперь не лежит смиренно и только на животе, потому что болезнь сковала. Три реабилитации в «Доме радужного детства» дали свои плоды. Анжелика встаёт на локоть, может подняться на колени. Ольга называет это по-простому: «на койке одну теперь не оставить, крутится». Сияя от радости, женщина не скрывает надежды: «Совсем скоро Анжелика поползёт!» Инструкторы и педагоги хосписа очень рады успехам Анжелики и дают настоятельные рекомендации — не бросать занятия и дома. Ведь в этом непростом и нелёгком деле так важна систематичность.



Прежнего Самата сейчас вряд ли кто узнает. Ребёнок, который раньше не мог даже пошевелить руками, сегодня держит ложку и пытается донести её до рта. «Я не верила, что у него что-то получится, мы знали только что нужно поддерживать его за руки, чтобы он шагал. Руки совсем не работали, — вспоминает жизнь до «Дома радужного детства» Зифа, мама Самата, и с огоньком в глазах продолжает, — я счастлива! Не знаю почему, но мне здесь спокойно. Я уверена, что нам здесь помогут!»



Спасибо от всей души всем, кто помогает поддерживать тяжелобольных детей. Благодаря вам паллиативная помощь становится нашим общим делом! По реквизитам на стр. 16 каждый из вас может сделать абсолютно любого ребёнка счастливее!

МАКАР ПАСТУШЕНКО, 5 ЛЕТ



Макару благодаря помощи многочисленных людей приобретены необходимые лекарства. Из-за того, что у мальчика увеличены печень и поджелудочная железа, ему приходится принимать сразу три сильных препарата. В больнице выдают только один. Недавно ситуация обострилась из-за того, что у ребёнка появилась кровь в стуле. Пришлось увеличить дозировку двух других препаратов. Приобрести лекарства мама мальчика самостоятельно не могла из-за тяжёлого материального положения в семье. Сегодня женщина благодарит всех, кто откликнулся на просьбу помочь Макару. «Спасибо каждому доброму сердцу!»

ЯРОСЛАВА ЧИКИРЕВА, 5 ЛЕТ



Совсем скоро мы сможем рассказать, что является причиной болезни Ярославы. Получится это сделать потому, что для девочки собрана огромная сумма на генетическое обследование. У Ярославы эпилепсия, но ребёнка можно развивать. И мама, которая воспитывает троих детей одна, в этом не просто уверена. Она доказывает это каждый день. Например, женщина добилась, чтобы её дочь поползла. И, если бы не приступ... Все врачи разводят руками и не знают откуда у маленькой Яры проблемы. Помочь в этом вопросе сможет именно генетический анализ. Он покажет, есть ли поломка и в каком гене. Благодарим всех, кто принял участие в помощи девочке!

СЕМЁН ХОРУЖЕНКО, 12 ЛЕТ



Семёну Хоруженко в ближайшее время уберут титановые пластины в ногах. После этого мальчишка сможет пройти послеоперационную реабилитацию, средства на которую собирались всем миром. То, что Семён сильнее ДЦП, который большой удар нанёс по ногам, никто не сомневается. Несколько лет назад ребёнок мужественно вынес три операции в центре Илизарова. Тогда курганские ортопеды исправляли неправильное положение тазобедренных суставов и стоп. Даже со вставленными пластинами мальчишка уже пробовал стоять на ногах и держать баланс. И у него получалось! Сегодня и «Радуга», и родители Семёна, и каждый, кто внёс свой посильный вклад в помощь ребёнку, верят, что час, когда подросток сможет пойти, совсем близок.

АЛИСА КАРАСЁВА, 6 МЕСЯЦЕВ



Теперь у маленькой Алисы есть кислородный концентратор, отсасыватель, пульсоксиметр и специализированное питание. И всё это благодаря вам, милосердным и неравнодушным к чужой беде. У малышки врождённая трахеомалация. При этом заболевании показано хирургическое вмешательство, но по острой необходимости есть, но пока же девочка слишком мала для операции. Даже лучший хирург в России не берётся сейчас проводить вмешательство: уж слишком высок риск летального исхода. Дождаться

операции как раз и поможет оборудование. Кислородный концентратор важен в моменты, когда сатурация резко падает, отсасыватель — при срыгиваниях. Находиться дома сейчас без всего необходимого — большой риск! Но именно вы смогли его минимизировать. Спасибо!

МИША И НАСТЯ ЛУЦЕНКО, 7 И 14 ЛЕТ



С помощью благотворителей теперь можно докопаться до корня болезни брата и сестры. У Миши и Насти онкология. И самое страшное, что причина тяжёлого состояния детей не в ней. Ребята уже пережили несколько операций, от которых есть лишь небольшое улучшение. Теперь же стало возможным провести генетический анализ и дорогостоящие обследования. Только после этого доктора смогут назначить правильное лечение. Мы очень верим, что наша с вами помощь окажется своевременной!

КСЮША ВАРКЕНТИН, 4 ГОДА



У маленькой Ксюши теперь есть все шансы научиться элементарным навыкам: сидеть, держать голову, делать захваты рукой. Благодаря помощи людей девочка уже начала курс дорогостоящих занятий по BDA-методике и даже показывает первые результаты. Несмотря на то, что у Ксюши грубая задержка физического и умственного развития и есть эпилепсия, малышке можно помочь. Не во всём, но во многом! Милосердные люди помогли также собрать средства и на реабилитацию Ксюше. Мы в очередной раз убеждаемся, что только добро может творить в нашем мире великие дела!

СПАСИБО ЗА АПРЕЛЬ!

Отчёт благотворительного центра «Радуга» за апрель 2022 года

Благодаря вашей поддержке оказано помощи на **2943727.34 руб.**

Расскажем подробнее, что было сделано в апреле:



«Дом радужного детства», «Усадьба Грибаново»:

Ребёнок зарядился эмоциями и 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 апреле детский хоспис смог помочь ещё 10 ребятам.

2359120.40 — 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 глубин 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 ребят, консультируют родителей, доставляют в семьи необходимое оборудование.

В апреле служба посетила 13 детей с различными недугами.

127980 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!

52530 руб. — хозяйственные расходы, коммунальные услуги.

Адресная помощь детям:

2027.32 руб. — оплата лекарственного препарата Депакин для Даши Демидовой

4100 руб. — оплата гастростомической трубки для Андрея Мызника

4100 руб. — оплата гастростомической трубки для Ильи Какк

77500 руб. — оплата коагулометра и тест-полосок к нему для Димы Лукина

40600 руб. — оплата генетического анализа для Алины Алларовой

52019.22 руб. — оплата лекарственных препаратов Салофальк и Урсофальк для Макара Пастушенко

45232.4 руб. — оплата проживания и жд билетов Омск-Томск-Омск для Маши Рау

40200 руб. — оплата установочного набора гастростомы для Ранины Наурузовой

40200 руб. — оплата установочного набора гастростомы для Даши Куровской

25902 руб. — оплата пульсоксиметра неонатального и его доставки для Алисы Карасёвой

49500 руб. — оплата генетических анализов для Миши и Насти Луценко

22716 руб. — оплата авиабилетов Омск-Питер-Омск для Леры Хоркуш

«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 телефону:
+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, Ксения Борисенко. Используются фото из архива БЦ «Радуга», личного архива семей, сети Интернет.
«Радуга. Газета добрых дел»
Учредитель - Евстигнеев Валерий Алексеевич.
Главный редактор — С.А. Михневич.
Дата выхода: 18.05.2022. Подписано в печать: 16.05.2022
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

12+

ЕЖЕМЕСЯЧНЫЕ ПОЖЕРТВОВАНИЯ

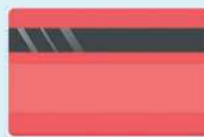
Шаг 1
Перейти на сайт БЦ "Радуга" в раздел "Хочу помочь"



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

