



ГАЗЕТА
ДОБРЫХ ДЕЛ

РАДУГА

Помочь всегда можно!

Газета для всей семьи Издаётся с 21 декабря 2011 года

РАСПРОСТРАНЯЕТСЯ БЕСПЛАТНО

www.raduga-omsk.ru

№ 3 (133), апрель 2024



«НЕДЕЛЯ ДОБРЫХ ДЕЛ!»

ПРИСОЕДИНЯЙТЕСЬ К ВСЕРОССИЙСКОЙ АКЦИИ
«ВЕСЕННЯЯ НЕДЕЛЯ ДОБРА».

СТР. 5



САМЫЕ ВАЖНЫЕ ЗВУКИ

Даня хочет слышать голоса
родных людей.

Стр. 6



СЛОЖНЫЕ ВЕЩИ ДОСТУПНЫМ ЯЗЫКОМ

Узнаем о BDA-методике
из уст основателя.

Стр. 11

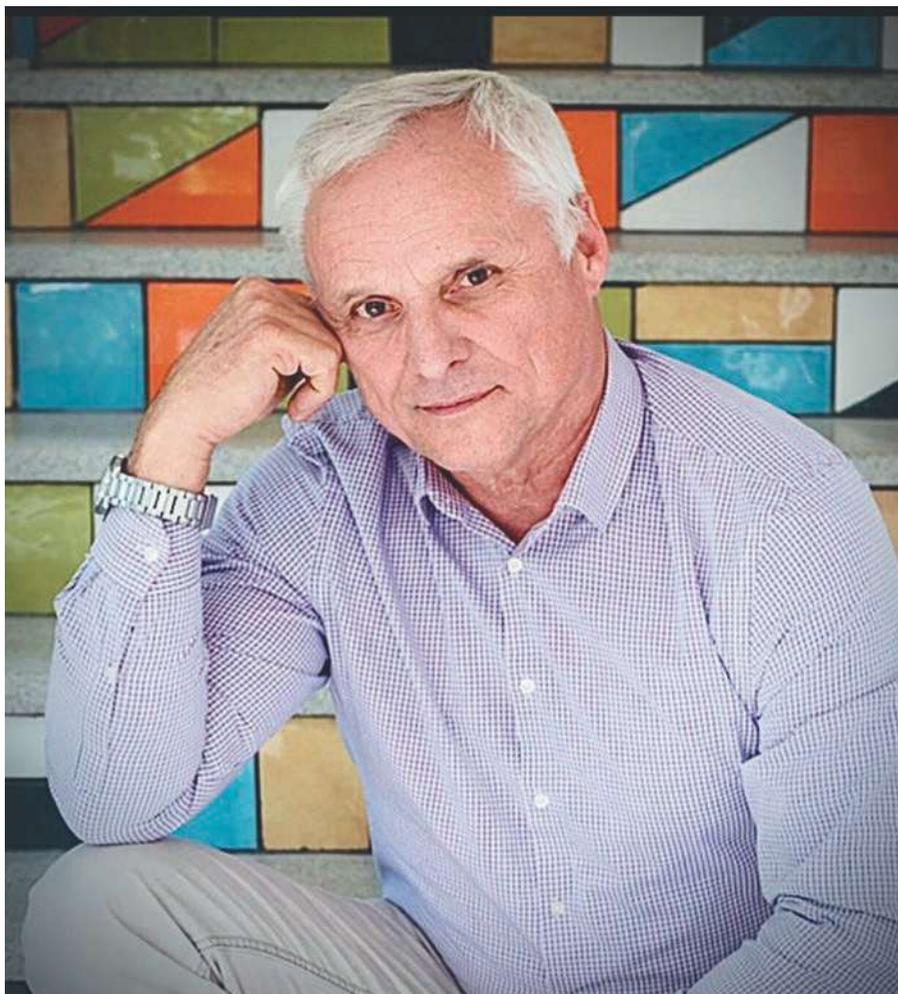


ТАИНСТВЕННАЯ СВЯЗЬ

Аня и Люба имеют не только
связь близнецов,
но и общий диагноз.

Стр. 8

ДРУЖБА НАЧИНАЕТСЯ С УЛЫБКИ



В нашей жизни не бывает ничего случайного. Именно так я воспринимаю и предоставленную мне возможность поведать вам, дорогие читатели, о деле всей моей жизни — помощи детям, страдающим тяжелыми, а часто и неизлечимыми недугами. Убежден, что вы поймете меня, ведь чье как ни женское сердце способно к состраданию!

Давайте знакомиться. Благотворительный центр помощи детям «Радуга», которому уже 27 лет, детский хоспис «Дом радужного детства», которому 15 апреля исполнится 5 лет, и я, его директор — Валерий Евстигнеев.

Расскажу вкратце, что побудило меня создать это сказочное место для больных детей. Прежде всего — осознание того, что здоровое и счастливое детство доступно не всем. Это печальный, но непреложный факт. Тяжелые детские болезни, среди которых и генетические, дают о себе знать, и здесь не застрахован никто. Реабилитационных медицинских учреждений в Омской области пока недостаточно. Возникает вопрос: помогать семьям с такими детьми надо? Конечно надо. Просто необходимо. Вот и ответ.

Постепенно приходило понимание взятой на себя задачи. Я и команда моих единомышленников с первых дней

работы лицом к лицу встретились с таким человеческим горем, с такой, простите за откровенность, безнадёгой, что в пору было руки опустить. Но зачастую нас потрясала родительская самоотверженность, готовность вынести любые муки ради облегчения страданий своего малыша. Это помогало нам не «выгореть», как это принято сейчас выражаться, и, что называется засучив рукава, приняться за дело.

Чего только ни повидали мы за эти годы! Сердце кровью обливается, и это не простая фигура речи. Вместо розовощеких детских мордашек, доверчивых и озорных, перед нами оказывались прикованные к постели маленькие мученики. Каждый из них со своими проблемами. У многих из них одна надежда — одинокая мама, которая должна все успеть и обо всем позаботиться. Не все папы, к великому сожалению, проявляют стойкость и должное терпение. Сначала с нашей стороны была адресная помощь. Мы оплачивали дорогостоящее лечение и перелет. Я помню каждого ребенка, о лечении которого мы хлопотали, преодолевая порой немыслимые бюрократические препоны. Наградой были благодарные глаза их матерей, слезы радости, удержат которые было зачастую невозможно.

Постепенно мы развивались. Была организована выездная паллиативная служба с привлечением узких специалистов врачебной помощи. Зоной наших медико-волонтерских выездов стали отдаленные деревушки. Оказание профессиональных консультаций на дому принесло колоссальное облегчение семьям с тяжело больными и часто неспособными к передвижению детьми.

Самым значимым для меня проектом стал детский хоспис «Дом радужного детства». Я глубоко убежден, что недопустимо привыкать к детскому страданию. Нужно делать все возможное, что в наших взрослых силах, чтобы максимально облегчить физические муки дитяшек.

Основное направление, по которому работают специалисты нашего хосписа, это заболевания нервной системы: ДЦП, травмы спинного и головного мозга. В этой связке все возможные нару-

шения работы опорно-двигательного аппарата. Артрогрипоз, артриты и полиартриты, аномалии в развитии позвоночника, нервно-мышечные врожденные и структурные миопатии, мышечные дистрофии различные типы СМА — одного перечисления, полагаю, достаточно, чтобы понять круг нашей деятельности и степень ответственности за нее.

Программа реабилитации занимает четыре недели, которые проходят чрезвычайно насыщенно и плодотворно. При поступлении ребенка в хоспис проводится комплексная диагностика с видеофиксацией состояния больного. Семья проходит первичные консультации врачей. При необходимости подключаются и другие специалисты. Совместно с семьей, мы составляем план и определяем цели на ближайший реабилитационный курс. Для членов семьи ребенка организована информационная, консультативная, психологическая и юридическая поддержка.

Более 500 семей, чьи дети прошли реабилитацию в «Доме радужного детства», убедились в ее эффективности. Самые современные медицинские методики, реализуемые с помощью уникального новейшего оборудова-



ния, дают видимые положительные результаты. К нам активно поступают заявки из других регионов, что вполне объяснимо положительной динамикой реабилитаций. Чужих детей не бывает, и мы это доказываем много лет делом.

Я мог бы бесконечно рассказывать о своей трудной и непостижимо прекрасной работе, дающей стойкое ощущение, что жизнь проходит не зря. Но еще больше мне хочется выразить бесконечную благодарность тем людям, которые нам помогают. Да продлятся годы вашей жизни на этой земле, дорогие друзья! Да не омрачатся ваши добрые сердца никакими бедами и напастями! Пусть хлеб, пущенный вами по воде, возвратится к вам полновесным караваем! Я благословляю каждый ваш шаг на земле, добрые люди!

Еще я хочу поблагодарить тех, кто, не имея больших средств, своим трудом украшает наш сказочный радужный домик. Их умелыми руками, их художественной фантазией создаются неповторимые уютные интерьеры хосписа. Дети улыбаются, разглядывая вышитые картины на стенах, цветы в вазонах, волшебные домики для птиц в парковой зоне. Лечение идет тем успешнее, чем радостнее наши маленькие подопечные. Я прав?

Спасибо и вам, дорогие читатели. Давайте дружить!

Ваш В. А. Евстигнеев.



«НЕЛЬЗЯ ВЫЛЕЧИТЬ» – НЕ ЗНАЧИТ «НЕЛЬЗЯ ПОБОРОТЬ»



Ребёнок тянется к верхней полке, чтобы достать желанную вкусняшку. Думаю, в этом образе вы узнали себя в детстве или своих малышей. Для нас это действие — такая мелочь, а для Вики Башкатовой — огромная проблема. Из-за синдрома Прадера-Вилли у неё задержка психомоторного развития. Но вкусняшку всё равно хочется, ведь из-за диагноза у нее повышен аппетит.

Во время первой беременности у Валентины, мамы Вики, всё шло, как по инструкции. Никаких осложнений не наблюдалось. Поэтому и во второй раз она была уверена, что всё пройдет гладко. Однако на последнем месяце беременности она заметила странность: её живот был маленьким и очень твёрдым. Врачи ее успокаивали и говорили, что никаких патологий не видят. Тогда было решено ехать из района в город. Нужно убедиться, что с ребёнком всё хорошо. Там Валентине сделали УЗИ и экстренно отправили на кесарево. Околоплодной жидкости в животе совсем не было. Ребёнок постепенно умирал от гипоксии.

«Прогнозов было очень мало. И они были плохими. Врач даже сказал, что нам нужно готовиться к худшему. Виктория может не выжить» — рассказывает Валентина.

Но Вика выжила. И это настоящее чудо. Она родилась маленькой, весила всего 2 килограмма. Валентина кормила дочку через зонд и делала массаж, чтобы она училась хоть немного глотать само-

стоятельно. Её отпаивали специальной смесью, чтобы мышцы нарастали, их совсем не было из-за миотонического синдрома. То, что девочка поправилась всего на 30 грамм, для родителей было большим праздником. Но, кроме этого, у Вики было много диагнозов, которые делали её крохотную жизнь тяжелее. Например, нарушение мышечного тонуса и ишемия второй степени, которая приводит к ухудшению функционирования головного мозга: головным болям, рассеянности, ухудшению памяти, шаткости при ходьбе.

Поэтому раннее детство Вика провела в больницах. После выписки родители каждый день водили её в реабилитационный центр на процедуры. После центра — снова попытки что-то делать, но уже дома. Жизнь девочки была похожа на замкнутый круг из реабилитаций.

«Мы всегда стояли на учёте у невролога и генетика. И в 3 годика генетик предположила, что у Виктории может быть синдром Прадера-Вилли. Она достала большую книгу и показала деток с таким синдромом. Да, у Вики было

много внешних сходств с ними. И сопутствующие диагнозы подходили» — вспоминает мама девочки.

Синдром Прадера-Вилли — редкое генетическое заболевание. Оно не лечится, но сопутствующие состояния поддаются коррекции. Его проявления зависят от конкретного случая. Синдром часто сопровождается задержкой психомоторного развития и нарушениями в работе иммунной системы. Дети с этим синдромом часто страдают от проблем с обучением, социальной адаптацией и поведением. Болезнь требует комплексного подхода к лечению и поддержке, включая медицинское наблюдение, терапию и обучение, ведь у Вики задержка психомоторного развития.

Валентина до последнего надеялась, что это временные трудности. Еще немного и малышка заговорит, и когда-нибудь сама побежит, потому что из-за слабости мышц, это было невозможным. И только в 4 с половиной года Вика сделала свой первый самостоятельный шаг. До этого она передвигалась только у мамы на руках.



«Своя ноша не тяжела. Носила я её везде, потому что Виктория не ходила, и мне нужно было и в город ездить с ней. Самое тяжёлое было, конечно, в холодное время. Мне её тяжело было носить. Бывало такое, что я без сил падала. Я просто не могла её даже поднимать, но как-то справлялась, постою, подожду, отдохну и дальше вперёд» — рассказывает Валентина.

Ещё у таких деток появляется постоянное чувство голода. Насыщение не приходит, что бы они не ели. Постоянный голод заставляет ребёнка много есть, что может привести к ожирению. Поэтому врач назначил девочке строгую диету и регулярную физическую нагрузку. А теперь представьте, что вы всегда хотите есть. Наверняка, вы были бы, как минимум, недовольны!

Но Вика очень дружелюбная девочка. Мама называет её «светлым человечком». Ей нравится проводить время и с детьми, и со взрослыми, но особенно с бабушкой и дедушкой.

Да, её болезнь нельзя вылечить полностью, но можно облегчить симптомы. Она уже не раз проходила реабилитацию. И специалисты заметили положительную динамику.

Лишь стабильно работая над состоянием мышц и организма в целом, можно облегчить её состояние. Поэтому жизнь Вики — это постоянные диеты, контроль и реабилитация. Для семьи девочки это большие финансовые ресурсы, которых не всегда хватает, ведь у них ещё двое детей. Именно поэтому девочка нуждается в вашей помощи!

Благотворительный центр «Радуга» объявляет сбор на сумму 268 261 рубль для Вики Башкатовой на прохождение терапии в центре реабилитации «Родник» в Санкт-Петербурге. Помочь Вике можно по реквизитам, которые указаны на стр. 16, сделав перевод любой суммы. Назначение платежа: Вика Башкатова.



БЛАГОТВОРИТЕЛЬНАЯ АКЦИЯ

НЕДЕЛЯ ДОБРЫХ ДЕЛ!

Предлагаем Вам принять участие в «Весенней неделе добра»! В период с 22 по 29 апреля Благотворительный центр «Радуга» присоединяется к Всероссийской акции «Весенняя неделя добра».

Принять участие в акции может любой желающий, который готов помочь подопечным детского хосписа «Дом радужного детства». Каждый ребёнок здесь тяжело болен, и команда хосписа вместе с его семьёй стараются находить самые лучшие варианты для улучшения состояния.

В рамках акции мы предлагаем организовать гуманитарный или денежный сбор и передать его в «Радугу».

Вы можете выбрать любую позицию из списка. Здесь мы собрали именно то, что ежедневно требуется «Дому радужного детства»:

- подгузники размера 5 и 6;
- пелёнки одноразовые 60*90;
- влажные салфетки;
- жидкое мыло;
- масло для массажа;
- бумажные полотенца;
- специализированное питание: Нутрицион, Малоежка, Нутридринк, Педиашур.



Все денежные средства, собранные за время акции, будут потрачены на обеспечения паллиативных детей позициями из списка либо необходимыми медицинскими расходными материалами.

Наш адрес: г. Омск, ул. Красина 4/1.

Также денежные средства можно перевести по реквизитам указанных на стр. 16, назначение платежа **Весенняя неделя добра**.

Присоединяйтесь!

САМЫЕ ВАЖНЫЕ ЗВУКИ



Жизнь Дани тесно связана с машинами. Во-первых, это его любимый вид игрушек. Во-вторых — транспорта. На нём мальчика с младенчества возят на бесконечные осмотры и реабилитации. А ещё, рёв автомобилей — один из немногих звуков, который ребёнок может уловить без слуховых аппаратов, ведь у него 4 стадия тугоухости.

Родители мальчика внимательны ко всему, что касается их деток. Даже малейшие детали не остаются незамеченными, а такое тем более: в 3 года их сыночек неожиданно перестал откликаться на своё имя. Он замечал говорящих лишь когда до него дотрагивались. От неожиданных касаний малыш опасливо озирался и был напуган. Такая реакция говорила только об одном — у крохи потеря слуха.

Напуганы были и мама с папой, поэтому они незамедлительно повели сына в больницу. Врач сказал, что дело в серных пробках, и назначил лечение, которое не внесло ни грамма положительных изменений. Шестое чувство подсказывало маме: причина в другом. Доверясь интуиции, Ольга настояла на обследовании, которое подтвердило её опасения. Помимо поражения ЦНС, гидроцефалии и эпилепсии, к диагнозам Дани добавилась тугоухость 4 степени.

Ольга рассказала нам, что от этой новости у них на душе скребли кошки, а из глаз постоянно лились слезы. Семья не знала, как сын будет понимать их, а они его. Эта неизвестность изводила и терзала. Но их радовал тот факт, что слух утрачен не полностью.

До приобретения слуховых аппаратов мальчику было очень сложно. Он не говорил и не понимал близких. Мир был для него немым кино.

Слуховые аппараты, занятия с логопедом, дефектологом, сурдологом и постоянные реабилитации дали небольшие результаты. Упорный труд привёл к тому, что сейчас между Даней и семьёй установлен контакт: они

общаются с помощью языка жестов. Говорить мальчику по-прежнему затруднительно.

«Он старается говорить на своём языке, но повсюду вставляет букву «к» — то есть слова «папа» и «пока» у него звучат как «кака». Его словарный запас очень маленький».

Срок эксплуатации слуховых аппаратов подошёл к концу, поэтому мальчик снова оказался в безмолвном мире, где звуки — лишь воспоминания. Даня хочет обратно, туда, где слышны голоса и смех любимых людей. А ещё он хочет говорить и полноценно понимать обращённую речь. Давайте поможем исполнить его заветные мечты!



Благотворительный центр «Радуга» объявляет сбор на сумму 476 470 рублей для Дани Черкашина, чтобы приобрести ему слуховые аппараты на оба уха. Помочь Дане можно по реквизитам, которые указаны на стр. 16, сделав перевод любой суммы. Назначение платежа: Даня Черкашин.



СКВОЗЬ ГРОЗОВЫЕ ТУЧИ

София — маленькое яркое солнышко, что согревает своим присутствием всех людей. Встретившись с Софией, тяжело не попасть под влияние её очарования. С первого взгляда, тяжело представить, что у этой светлой девочки очень тяжелое, полное препятствий детство.

Карина была счастлива, ведь это была первая и очень долгожданная беременность. Её девочка родилась здоровой и прекрасной. Рост и вес в пределах нормы. Но затем начали проявляться последствия осложнений во время беременности. В первые же сутки жизни малышка попала в реанимацию. Из-за гипотермии у Сони была нарушена терморегуляция. В реанимации она пролежала всего сутки. И после такого больше не повторялось.

С самого раннего детства Соня наблюдается у невролога. У нее наблюдалась задержка психомоторного развития. И в 1,5 года она всё не пошла самостоятельно. Карина переживала и ломала голову над причиной. Педиатр говорила, что в этом нет ничего страшного и малышке мешает пойти банальный страх. На самом деле, может быть и так, ведь у всех детей разная скорость обучения базовым навыкам. Бывает, что ребенок не ходит и в 1,5 года. Это необязательно связано с какой-либо патологией. Когда Софа в год и 7 месяцев всё же пошла, её правая ножка начала подворачиваться внутрь. А затем мама заметила повышенный тонус и правой ручки.

Тогда семья Шамало обратилась к ортопеду, который сразу заметил, проблемы в организме Сони. Он предположил гемипарез. Во время этого состояния мышцы ослаблены, а чувствительность потеряна в одной из сторон туловища. Нужно было срочно делать магнитно-резонансную томографию, чтобы удостовериться в диагнозе.

В два года с помощью МРТ у Софы выявили арахноидальную кисту головного мозга. Понять, что в головном мозге есть киста, не так просто. Ее развитие обычно протекает бессимптомно. Опасными становятся прогрессиру-

ющие арахноидальные кисты, которые могут привести к летальному исходу. То, какие симптомы проявятся, дело каждого отдельного случая. У Сонечки это двигательные и интеллектуальные нарушения.

«Сначала у меня был шок, я не принимала ситуацию. А сейчас, спустя 10 лет, я отношусь к ней также, как и к любому другому ребенку», — поделилась Карина.

В большинстве случаев кисты не нуждаются в хирургическом лечении. А вот симптомам, которые выражены у Сони, необходима коррекция. Поэтому девочке нужна постоянная реабилитация. С двух лет она стабильно проходит медикаментозную терапию. Свое детство малышка провела в слезах: ее сопровождали бесконечные уколы, страшные процедуры и болезненные занятия. Спасением оказалось обкалывание, проведенное неврологом. Именно оно дало толчок в развитии Софии.

Девочка начала лучше ходить и говорить, ручка выпрямилась, расслабилась. Однако всё еще требуется работа над симптомами, в том числе над проблемами с мелкой моторикой.

С сентября Соня перевелась из специализированной в общеобразовательную школу. Там она общается с одноклассниками, а иногда ездит



в деревню, где ей всегда рады бабушка с дедушкой и лучшая подруга. А ещё там есть котята, которых она старается обучить чтению. И делает это с присутствием ей упорством.

«В деревне у бабушки с дедушкой кошка родила четырех котят. Сонечке они понравились. Она усадила их на лавку во дворе и начала читать сказку. Котят сидели и внимательно слушали, даже никуда не убежали. София решила, что самый полезный навык для маленького котенка — это чтение. Поэтому второй книжкой для пушистых учеников стала азбука. Вот так она их учила читать», — рассказывает Карина.

Добрая и целеустремлённая девочка стойко выдерживает все испытания, что преподносит ей жизнь. Впереди у нее еще много задач, которые нужно решить: улучшить осанку и походку, укрепить моторику и стабилизировать ручку. Поэтому 2 раза в год ей необходима реабилитация, постоянные занятия АФК и курсы массажа. Всё это требует больших затрат.

Давайте не дадим болезни затмить маленькое яркое солнышко!

Благотворительный центр «Радуга» объявляет сбор на сумму 236 504 рубля для Сони Шамало на терапию в детском центре реабилитации. Помочь Соне можно по реквизитам, которые указаны на стр. 16, сделав перевод любой суммы. Назначение платежа: Соня Шамало.



После выписки из реанимации их страдания не закончились... Без видимых причин младенцы задыхались и синели...

«Мы живём в деревне. Скорую нужно ждать минимум 40 минут. Поэтому мы самостоятельно оказывали помощь. Я знала, что нужно растереть дочкам лицо, а потом укладывать их на бочок. Это помогло дыханию восстановиться. После такого стресса мои руки висели как плети, а ноги не могли сделать ни шагу», — говорит мама близняшек.

В 3 месяца её дочери не держали голову, а в 9 не сидели. Странно... Тревожно... Повод обратиться к врачу. Заключение невролога гласило, что всё хорошо. Но умудрённая опытом мама была с этим не согласна, поэтому продолжила искать причину. Но вскоре перестала. К году двойняшки наверстали упущенное и даже сделали первые долгожданные шаги! Правда, на цыпочках...

Врачи говорили, что скоро Аня и Люба пойдут как все детки. Но семья не могла сидеть и ждать этого момента сложа руки. Используя массажи и терапии, родители пытались его приблизить. Со временем состояние их дочек не только не изменилось, но и усугубилось: стопы малышей завернулись внутрь, а каждый шаг был болезненным.

ТАИНСТВЕННАЯ СВЯЗЬ

Бывает, что, поддерживая ближнего, мы говорим фразу: «Понимаю тебя». Но в скольких случаях нам правда знакомо то, что он испытывает? Ане и Любе часто понятны чувства друг друга. Особенно в моменты физических мук. И дело не в особой связи близняшек или развитой эмпатии, а в одном на двоих диагнозе — ДЦП.

В перинатальный период над девочками чёрной тучей нависала смертельная угроза. Поэтому, путём кесарева сечения, они пришли в мир раньше положенного. Крохотные куколочки родились с экстремально низкой массой тела и незрелостью физиологических функций. С первых дней жизни малышки преодолевали тяжелейшие испытания: многократные остановки дыхания, внутримозговое кровоизлияние и вызволение из лап смерти.



Родители очень долго пытались установить причину происходящего. Из пучины непонимания семью вытаскила всего 1 поездка к опытному врачу. С первого взгляда невролог распознала у девочек ДЦП, а затем наметила фронт работ.

«Никто из родителей не радуется, когда им сообщают, что у ребёнка ДЦП. Когда люди узнают о диагнозе девочек, обязательно их жалеют. Бытует такое мнение, что ДЦП — это приговор, а на детях можно ставить крест. Но это не так! Да, сложно. Да, у нас много работы, но с нами Бог. Он поможет со всем справиться».

С одной стороны, вместе с диагнозом пришёл конец неизвестности. С другой, осознание того, что заболевание с ними навсегда, и оно неизлечимо. Но в данном случае его можно сделать незаметным. Интеллект у де-

вочек сохранен, речь развита хорошо, а с ножками можно работать.

Каждые 6 месяцев двойняшкам ставят специальные уколы, которые уменьшают мышечный тонус. А после этого обязательно прохождение реабилитации, включающей максимум нужных процедур. Анечка и Любочка проделали большой путь к тому, чтобы исправить походку. Им нельзя останавливаться на достигнутом. Но сумма оплаты очередной реабилитации для семьи не по карману.

Благотворительный центр «Радуга» объявляет сбор на сумму 473 008 рублей для Ани и Любы Репиных на прохождение курса реабилитации. Помочь Ане и Любе можно по реквизитам, которые указаны на стр. 16, сделав перевод любой суммы. Назначение платежа: Аня и Люба Репины.



Меценатство рождается из мудрости, благородства, духовной зрелости человека. Своим примером Вы показываете, как важно для человека желание помочь ближнему своему. Вы творите добрые дела, помогаете нуждающимся, каждый день вдохновляя на подобный труд сотни людей. Мы убеждены,

ЧЕСТЬ ИМЕЮ ЖЕРТВОВАТЬ

13 апреля в России отмечается день мецената и благотворителя. Дата праздника связана с днем рождения Гая Мецената — известного римского аристократа, покровителя людей из мира искусства. От его имени произошло и нарицательное слово «меценат». Свои благотворители сегодня есть и в Омске. Сердечно поздравляем всех причастных с днем мецената!

что достигнутые Вами цели - это лишь очередные шаги к новым свершениям. Примите искреннюю благодарность и глубокую признательность за неустанное претворение в жизнь традиций милосердия и благотворительности, за Вашу многогранную социальную деятельность. Огромное спасибо за Вашу

чуткость, равнодушие, стремление приносить пользу другим людям, за желание изменить окружающий мир к лучшему! От всей души желаем крепкого здоровья Вам и Вашим родным и близким, большого счастья, удачи, процветания, успехов в благородных делах и стремлениях!

СЛОЖНЫЕ ВЕЩИ ДОСТУПНЫМ ЯЗЫКОМ. УЗНАЁМ О ВДА-МЕТОДИКЕ ИЗ УСТ ОСНОВАТЕЛЯ.



На протяжении 10 дней сербские ВДА-терапевты вели приём в БЦ «Радуга». Специалисты консультировали новичков и оценивали результаты тех, кто проходит уже не первый курс занятий.

ВДА — это эффективные и щадящие физические упражнения, которые укрепляют соединительную ткань. Почему эта ткань так важна? Во-первых, с её помощью мы держим голову, сидим и двигаемся. Во-вторых, за счёт напряжения она придаёт телу форму и объём. Если оно исчезает, тело становится вялым, а объём и пространство в суставах и между позвонками пропадают. Из-за этого кости сталкиваются, а движение становится невозможным. Методика направлена на исправление этих изменений.

Для того, чтобы лучше разобраться в сути этого подхода, мы взяли интервью у Владимира Добриевича.

— **Владимир, кому подходит этот метод?**

— Он будет эффективен для детей с ДЦП, аутизмом, задержкой психомоторного развития, мышечной дистрофией, СДВГ, генетическими аномалиями, метаболическими на-

рушениями и синдромами разных форм. Зачастую, этим заболеваниям сопутствуют:

- Проблемы с глотанием, жеванием, чрезмерным слюноотделением;
- Проблемы с контролем речевого аппарата и мимики;
- Проблемы с дыхательной механикой и ритмом дыхания, частые инфекции, пневмония и бронхит;
- Запоры и нерегулярный стул;
- Проблемы с рефлюксом и желудочным содержанием;
- Проблемы со сном и частые пробуждения ночью;
- Проблемы гиперкинезии, хаотичных движений и укорочения мышц;
- Внезапные подергивания частей тела;
- Повышение мышечного тонуса;
- Подвывих и вывих тазобедренного сустава;

Если у ребёнка имеются вышеперечисленные нарушения, то мы очень рекомендуем записаться на нашу консультацию.

— **Какую информацию родители получают на первичном приёме?**

— На нём мы даём родителям понимание того, с какими нарушениями столкнулся ребёнок и как с ними работать. Для того, чтобы мы лучше друг друга понимали и говорили «на одном языке», родителям нужна теоретическая база. Мы даём её в лекционном формате.

— **О чём родители узнают из лекции?**

— Часто нарушения моторной функции у таких деток связывают только с повреждением мозга и работают исключительно над неврологией. Но через лекцию я хочу сказать, что дело здесь ещё и в физических изменениях. Когда происходит повреждение мозга, в теле протекают воспалительные процессы. Из-за них разрушается соединительная ткань, поэтому ребёнок не может выполнять какие-то действия. В таком случае нужно влиять

и на мозг, и на ткань. Также в лекции мы разбираем то, как выглядят ВДА-техники. Когда родители понимают, что их ребёнку нужен наш курс, мы переходим к осмотру.

— **Как проходит осмотр?**

— Для того, чтобы наиболее точно определить проблемы, над которыми нужно работать, мы проводим большое количество тестовых упражнений. Это помогает достичь максимально возможного эффекта. Все тесты мы фотографируем и записываем, чтобы потом сделать сравнение состояния ребёнка. Следующим этапом является разработка индивидуальной программы занятий на 6 месяцев.

После чего мы обучаем ВДА-методику родителей (курс длится 2 дня по 5 часов), чтобы они смогли применять её дома. А мы проводим контроль по видеосвязи. Но если получается, видимся лично. Контроль происходит так: ребёнок выполняет тесты, которые мы давали в самом начале. По инструкции родитель снимает это на камеру и отправляет нам.

— **Через сколько можно увидеть первые результаты?**

— Результаты можно увидеть уже через месяц. Всё зависит от состояния ребёнка и соблюдения рекомендаций. Зачастую, первые изменения не так заметны, потому что сначала улучшается качество соединительной ткани. Обычно родители обращают внимание именно на крупные метаморфозы, а маленькие, но важные, не замечают. Поэтому мы всё фиксируем и через 3 месяца делаем контроль. Тогда родители видят результаты и становятся более замотивированными на дальнейшую работу.

— **Какие изменения видны после курса?**

— Улучшение метаболизма, дыхания и положения сидя, функции контрбаланса, уменьшение сколиоза. И это далеко не всё, что даёт прохождение курса.

ГЕРОИ, ОНИ И В ТЫЛУ – ГЕРОИ!



23 марта в БЦ «Радуга» приезжал высококвалифицированный невролог Ирина Глебова, чтобы провести ботулинотерапию препаратом ксеомин.

Работа невролога, Ирины Глебовой, отмечена медалью за участие в СВО под Авдеевкой.

Чем больше агрессии на Россию со стороны, тем больше хочется сделать для людей и детей России!

Вместо заслуженного отпуска с родными и близкими в кругу семьи, она безоговорочно приняла наше приглашение приехать в Омск в благотворительный центр «Радуга».

Ирина Викторовна приехала в Омск помочь лишь 6 детям. Она провела консультации и процедуру ботулинотерапии препаратом ксеомин.

Детям было проведено обкалывание проблемных зон, в которых наблюдается повышенный тонус мышц и обильное слюнотечение.

Уже через две недели дети приступят к реабилитации в «Доме радужного детства». Это очень важно для больных детей. Ирина Викторовна приезжала специально ради них...

Специалисты БЦ «Радуга», подопечные и их семьи говорят Ирине Викторовне огромное «Спасибо»!



ОРТЕЗИРОВАНИЕ НИЗКОТЕМПЕРАТУРНЫМ ПЛАСТИКОМ!



Абдурахим Махер кандидат медицинских наук, ортопед-травматолог, сертифицированный специалист высокого уровня, прошедший обучение по работе с низкотемпературным пластиком. Технология признана одной из лучших в мире. Также он является генеральным директором петербургской компании "Альянс Орто".

Изделия из низкотемпературного термопластика подходят детям с такими заболеваниями, как ДЦП, СМА, Миодистрофия Дюшена и другими, прогрессирующими заболеваниями.

За два дня работы в БЦ «Радуга» доктор Махер проконсультировал 5 семей, изготовил 3 корсета и 7 пар тугоров (6 на г/суст и одна на всю ногу), провёл коррекцию тугоров двум детям.

Благодаря помощи неравнодушных людей доктор Махер изготовил корсеты для Кати Петровой и Жени Бортенева, а для Максима Суханова сделал тугоры на обе ножки.

Показания к ортезированию низкотемпературным пластиком могут быть различными. Разные проблемы — разные решения.



КАК ОБЪЯСНИТЬ РЕБЕНКУ, ЧТО ЕГО БРАТ ИЛИ СЕСТРА ИМЕЕТ ОСОБЕННОСТИ В РАЗВИТИИ?

Когда в семье появляется ребенок с особенностями развития, ее жизнь меняется. Родителям приходится объяснять старшим или младшим детям, почему их брат или сестра ведут себя иначе. Как это делать правильно? Давайте разберемся.

Часто особенные дети в семьях не являются первыми — у них уже есть старшие братья или сестры. Задача родителей — помочь другим детям принять тот факт, что у сестры или брата есть особенности.

Если нормотипичные братья и сестры старше ребенка с особенностями развития, попробуйте сделать вот что:

- Расскажите, что все люди отличаются друг от друга: цветом глаз, волос, национальностью, языком общения, а также особенностями восприятия действительности.
- Вместе посмотрите видео и мультфильмы о таких детях, а после обсудите.
- Пригласите на помощь коррекционного психолога, который в доступной форме расскажет старшему ребенку об особенностях брата или сестры

(в первую очередь о том, что он или она любит его, но по-своему).

- Старайтесь выделять каждый день время только для одного ребенка. Это должно быть его время наедине с вами.

- Пройдите всей семьей тренинг, который научит правильно общаться и жить с ребенком с особенностями развития.

Никогда не ставьте особенности брата выше потребностей других детей. Например, не стоит говорить: *«Зачем тебе идти в кино? У нас и так денег нет. Мы работаем, чтобы помочь твоему брату, оплачиваем логопеда и психолога. Знаешь, как это дорого?»* Лучше сказать: *«Ты в кино хочешь? Я не планировала на этот месяц походы в кино. Давай запланируем на следующий месяц, а этот фильм мы посмотрим через интернет. Как тебе идея?»*

Обратите внимание: во второй фразе ничего не сказано про брата. Если старший ребенок будет постоянно слышать, что он ущемлен из-за особенностей брата, он не станет его больше жалеть, наоборот — у него появится

по отношению к нему агрессия и даже ненависть.

Лучше искать компромиссы, чтобы каждый мог получить то, что хочет, не во вред другим. Это научит отстаивать в жизни свои интересы и прислушиваться к чужим потребностям.

Если братья и сестры младше ребенка с особенностями:

- Относитесь к каждому ребенку с принятием его особенностей развития и характера, тогда и дети будут принимать брата как само собой разумеющееся.
- Учите детей простым совместным играм.
- Потихоньку рассказывайте детям про особенности брата через мультфильмы и через объяснения причин того или иного поведения.

Главное — будьте честны с детьми. Если вы сами чего-то не знаете или не находите решение задачи, важно открыто об этом сказать. Иногда, когда мы озабочены своими проблемами и не реагируем на ребенка, он воспринимает это на свой счет и у него появляется чувство вины. Рассказав, вы не решите проблему, и ребенок не найдет выход из ситуации, но так он хотя бы не будет думать, что является причиной всех ваших несчастий.

Как можно чаще говорите детям, что вы их любите, хвалите и поддерживайте их. Будьте в жизни ребенка любого возраста, хотя бы 40 минут в день. Необходимо заниматься не важными делами (делать уроки или наводить чистоту в доме), а тем, чем нравится заниматься ребенку. Будь то игры в телефон, просмотр роликов в интернете или просто покатав машинку по полу.

Проблема большинства родителей в том, что они навязывают ему важные для взрослого занятия, часто забывая, что ребенок видит мир по-другому и важны ему совершенно другие вещи.

Безусловным принятием и любовью мы можем пережить любые сложности.



СКАЗКА О ТОМ, КАК ИЛЮША ПЕРЕСТАЛ БОЯТЬСЯ ДЕЛАТЬ УКОЛЫ

...продолжение.

Начало в № 2, на стр. 13

Илюша во все глаза смотрел на этот парад Иголок. Ведь он даже не догадывался, как много в мире существует игл. Двери зала стали закрываться, и музыка зазвучала громче, приглашая, танцевать и веселиться. Но тут раздался голос Самой первой Иглы. «Стойте, погодите начинать веселье!», она взмахнула рукой в направлении оркестра.

Музыка смолкла и все зашушукались, не понимая, что произошло, почему остановлен бал. Церемониймейстер замер, ожидая приказа.

— Я что-то не понимаю, а почему на балу нет медицинских Иголок?!

Воскликнула Старейшая Игла.

— Они что, не сочли нужным прийти на праздник?!

И она нахмурилась, недовольная. Распорядитель бала подбежал и что-то зашептал ей на ушко.

— Кто тут мальчик Илюша?

Спросила она.

— Пусть он подойдёт ко мне!

Еловая Веточка подтолкнула Илюшу.

— Иди, не бойся.

Прошептала она, тебя зовут.

Илюша нерешительно вышел из-за колонны, где прятался.

— Здравствуйте, госпожа Игла!

Вежливо поздоровался мальчик.

— Вы меня звали?

— Да, Илюша, я тебя звала. Это правда, что ты боишься уколов?

— Боюсь.

Честно признался Илюша.

— Ну, вот видишь, из-за того, что ты боишься уколов, мои самые самоотверженные правнучки не смогли прийти ко мне на бал! Медицинские Иглы спасают людей и животных, делая им лечебные инъекции, которые вы называете уколами, тем самым, возвращая здоровье, а порой и саму жизнь.

И им очень неприятно и обидно, что люди боятся их уколов, и не хотят по-

нимать, что они это делают не для собственного удовольствия, а что бы помочь, больному организму быстрее вылечиться и продолжать дальше жить, и радоваться. Вот ты что любишь делать?

— Я очень люблю играть с Нордиком в парке, признался Илюша. Я так соскучился по нему!

Он чуть не плакал.

— А почему ты тогда не позволяешь себе помочь? Вот сделали бы тебе несколько уколов, ты быстренько бы поправился и стал снова играть со своим другом и ходить в детский сад!

И она внимательно смотрела на него, ожидая ответа.

Илюша задумался. Ведь действительно, он уже такой большой и храбрый, а боится маленькую иголочку. И он пообещал самой первой Игле, что отныне он не будет бояться делать уколы.

Все зааплодировали и в зал немедленно вошли Медицинские Иглы. Они окружили Илюшу, и все вместе весело закружились в танце. Бал продолжался долго, всем было весело,

Илюша много танцевал, перезнакомился почти со всеми Иголочками, и уставший, заснул прямо в кресле, куда присел отдохнуть с еловой Веточкой в руке.

Наутро, когда мама пришла к нему в комнату, Илюша первым делом попросил её сделать укол. Удивлению мамы не было предела, и она позвала медсестру. Когда медсестра подошла к Илюше, он увидел, как Иголочка подмигнула ему и прошептала:

— Привет, я рада тебя видеть! Правда, здорово мы вчера повеселились?

И она тихонечко и совсем не больно уколола его.

Илюша быстро пошёл на поправку и вскоре опять играл со своим другом Нордиком в парке. И никогда больше он не боялся уколов. Правда мама так и не узнала, что произошло в ту ночь с её сыном. Но это и неважно, ведь у малышей тоже могут быть свои маленькие тайны.

Ссылка на первоисточник:
skazkaplus.ru





МИША ХОЛИН, 7 ЛЕТ

У Миши много диагнозов, которые влияют на его жизнь с самого рождения: эпилепсия с поражением центральной нервной системы, ДПЦ, и дышит он через трахеостомическую трубочку в горле, которую еще называют «канюлей». Миша не может дышать через нос, поэтому ему нужен искусственный «носик» — тепловлагообменник. Благотворители «Радуги» приобрели для Миши медицинские расходные материалы, поддерживающие дыхание и защищающие организм от инфекций на целый год.



НИКИТА ХОДУНОВ И АЛИСА ЧЕРНОВА, 16 И 7 ЛЕТ

Брат и сестра каждый день дают отпор ДЦП и отлично с этим справляются. Никита ходит, правда немного с подвывихом бедра, хорошо разговаривает и имеет навыки самообслуживания. Алиса ходит с поддержкой, хорошо ползает и разборчиво разговаривает. Состояние и умения детей на сегодня — это результат постоянных занятий. С вашей помощью, брат и сестра смогли поехать на очередной курс реабилитации.



ЛЕОНИД НЕЖЕНЦЕВ, 13 ЛЕТ

Только в 5 лет врачи определили, что у Лени тугоухость 4 степени. В 6 лет ему установили кохлеарные импланты. Лёня начал не только понимать обращённую речь, но и говорить сам. Сейчас у мальчика сломались микрофоны, которые улавливают звуки. Он вновь закрывался в себе. Меньше разговаривал с семьёй и совсем не гулял с друзьями. Но все это позади, ведь у Лени появились новые микрофоны для кохлеарного импланта.



ВАРЯ И ЛЕРА КУРОЧКИНЫ, 1 ГОД И 9 МЕСЯЦЕВ

У маленьких близняшек в медицинской карточке стоит страшный диагноз — СМА. В 6 месяцев им поставили уколы, которые останавливают прогрессирование заболевания. Но те мотонейроны, которые погибли до начала терапии, восстановить невозможно. Результаты терапии видны лишь в совокупности с постоянными реабилитациями, которые необходимо проходить на постоянной основе. Благодаря помощи неравнодушных людей, девочки смогли пройти реабилитацию и добиться великолепных результатов.



РОМАН ГОЕВ, 14 ЛЕТ

В 1,5 года Роме поставили ДЦП. С таким диагнозом необходима специализированная инвалидная коляска Akcesmed Рейсер Rc+, которая обеспечит правильное положение тела, что очень важно для Ромы. А еще ему очень важны ежедневные прогулки на свежем воздухе и только коляска может в этом помочь, ведь Рома не может ходить сам. Старая коляска стала мала, а новую семья позволить себе не могла. С помощью БЦ «Радуга» и добрых людей, мальчик снова может с комфортом кататься на новой коляске по паркам.



МАКСИМ СУХАНОВ, 2 ГОДА

У мальчика очень тяжелая форма СМА. Всего через 6 месяцев после рождения он попал в реанимацию с «двухсторонней пневманией». Максима спасли, поставив его на неинвазивную вентиляцию легких и откашливатель. Не так давно у него сломалась маска, с помощью которой проводилась вентиляция лёгких. На собранные средства для него приобрели новую. Ещё малышу изготовили индивидуальные туторы на голеностопные суставы. Теперь он сможет избежать осложнений, при которых мышцы теряют подвижность. Сейчас Максим проходит реабилитацию, чтобы улучшить физические показатели.



МИША ВАКУЛЕНКО, 14 ЛЕТ

Мальчик не говорит (из-за трахеостомы), не ходит и ест через зонд. Также, из-за бронхоспазмов, Миша частично на ИВЛ. Из-за хронического бронхита в лёгких скапливается мокрота. Если её не откачивать, ребёнок может захлебнуться. Вакуленко проводят много времени в дороге, поэтому они обратились в БЦ «Радуга» с просьбой приобрести портативный аспиратор. Сейчас Миша в безопасности, когда находится вне дома.



ДИМА САСИН, 8 ЛЕТ

Маленький Дима страдает от врожденного порока сердца. В 3 года ему установили искусственный клапан и выписали лекарство, нормализующее свертываемость крови. Перед применением лекарственного препарата необходимо делать анализ крови, позволяющий оценить его безопасность для маленького Димы. Каждый день с помощью специального аппарата и тест-полосок ребенку проводят измерения свертываемости крови. Благодаря помощи благотворителей, Диме приобрели тест-полоски на год.

СПАСИБО ЗА МАРТ 2024 Г!

Отчёт благотворительного центра «Радуга»
за март 2024 года

Благодаря вашей поддержке оказано помощи на 3623505,89 руб.

Расскажем подробнее, что было сделано в марте:



«Дом радужного детства», «Усадьба Грибаново»:

«Дом радужного детства» — место, где семьи получают для своих детей возможность жить дальше. Здесь ребята с тяжёлыми и неизлечимыми заболеваниями совершают свой первый, порой незаметный для окружающих, подвиг. И только родители и специалисты знают каким колоссальным трудом он достался ребёнку. Команда детского хосписа говорит: «СПАСИБО» всем жертвователям за помощь. Вы делаете этот мир добрее! Благодаря вашей поддержке наши подопечные могут пройти курсы реабилитации и абилитации в «Доме радужного детства».

2004557,93 руб. — пребывание подопечных семей в детском хосписе (оплата питания и проживания, приобретение оборудования и инвентаря, ГСМ, коммунальные расходы, услуги связи, оплата труда персонала, хоз. расходы, расходы на проведение мастер-классов).



Выездная паллиативная служба:

Выездная паллиативная служба благотворительного центра помощи детям «Радуга» каждую неделю посещает тяжелобольных детей в Омске и в районах области. В марте специалисты ВПС посетили 16 детей: провели осмотры, дали консультации, привезли необходимые технические средства реабилитации и медицинское оборудование, а также предметы личной гигиены.

198460 руб. — расходы на ГСМ, услуги связи, специализированное питание для подопечных, средства гигиены.

Центр социальной адаптации на Кондратюка, д. 75:

Детский Центр социальной адаптации (ЦСА) принимает на реабилитацию детей с ограниченными возможностями здоровья. После завершения курсов восстановления в «Доме радужного детства» ребята проходят процедуры и получают занятия в новом Центре уже в режиме дневного стационара. Создание ещё одного радужного места для помощи детям стало возможным благодаря помощи жертвователей!

549630 руб. — инвентарь для занятий, хозяйственные расходы, коммунальные услуги, оплата труда специалистов.



Адресная помощь детям:

40600 руб. — оплата генетического анализа для Арины Айtimiшевой

42100 руб. — оплата тест-полосок для определения свертываемости крови для Димы Сасина

115000 руб. — оплата портативного аспиратора для Миши Вакуленко

109309,4 руб. — оплата платной палаты и авиабилетов Санкт-Петербург-Омск для Саши Жуменко

20599,56 руб. — оплата лекарственных препаратов для Дарьи Соловьёвой

215000 руб. — оплата кресло-коляски Рейсер Rc+ для Романа Гоева

88300 руб. — оплата микрофонов к кохлеарным имплантам для Лени Неженцева

41459 руб. — оплата специализированного питания Неокейт для Кати Кляус

198490 руб. — оплата краниопластины с анатомической моделью для Вики Мокрецово

НАШИ ПАРТНЁРЫ:



ЕЖЕМЕСЯЧНЫЕ ПОЖЕРТВОВАНИЯ

Шаг 1

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



Шаг 3

Ввести свои данные, данные карты и выбрать сумму пожертвования

Шаг 2

Выбрать, кому вы хотите помочь и кликнуть "Ежемесячный платёж"



Оформить один раз, чтобы помогать постоянно

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

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

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

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

✓ Опустив пожертвования в специальные фондбоксы

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

А также мы всегда рады видеть вас по адресу: г. Омск, ул. Красина, 4/1

Звоните нам по телефонам:
+7 (3812) 24-68-60, 908-902

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

Над номером работали: Валерий Евстигнеев, Елизавета Бурьба, Анна Митяева, Сергей Богуш, Наиля Скабелина, Анастасия Селенцова, Екатерина Токарева. Используются фото из архива БЦ «Радуга», личного архива семей, сети Интернет. «Радуга. Газета добрых дел». Учредитель - Евстигнеев Валерий Алексеевич. Главный редактор — Е.С. Бурьба. Дата выхода: 02.04.2024. Подписано в печать: 29.03.2024. По графику в 17:00, фактически в 17:00. Тираж 6 000 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. Внимание! Все процедуры в детском хосписе «Дом радужного детства» проводятся только после консультации медицинских специалистов. Все права защищены. Копирование, воспроизведение и иное использование материалов газеты без согласия редакции (авторов материалов) является незаконным и влечёт уголовную, административную и гражданскую ответственность.

12+

