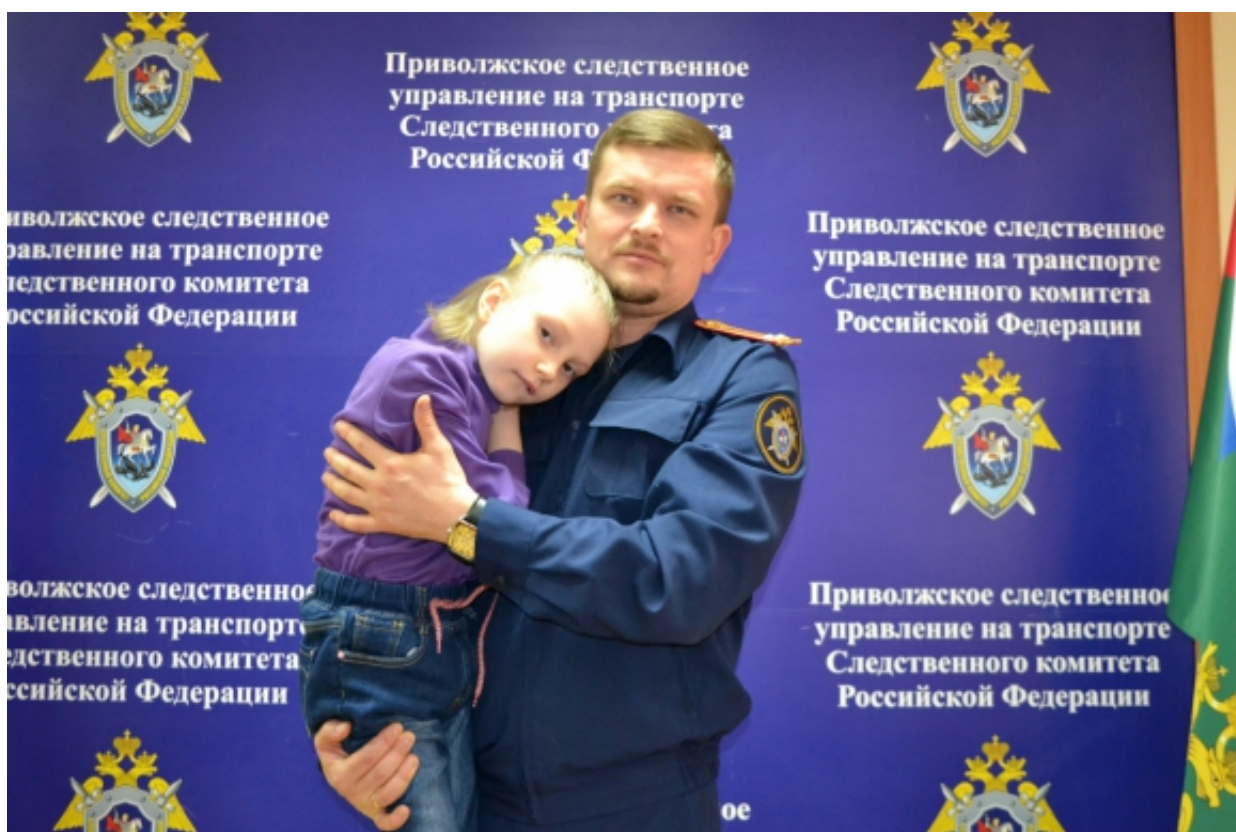




Официальный сайт

Центральное межрегиональное
следственное управление на транспорте
Следственного комитета Российской Федерации

Сотрудники Приволжского следственного управления на транспорте СК России приняли участие в ежегодной общероссийской акции осведомленности и синдроме Ретта



Встреча в следственном управлении является частью общероссийской акции #ретткоесчастьеподзащитой, проводимой с целью привлечения внимания людей к проблемам семей имеющих ребенка с редкими заболеваниями, разрушения границ и препятствий, которые отделяют мир особых детей и взрослых от остального мира.

Девочка на фото – Виктория из Нижнего Новгорода, ей сейчас 6 лет.

Это девочка с «говорящими» глазами. Она все понимает, но у нее мало возможностей выразить себя. Она не может показывать руками, играть с игрушками и самостоятельно ходить...



Но так было не всегда.

Раньше Вика была обычным здоровым ребенком. Жизнерадостной болтушкой. Любила бегать по лестницам и искать секретки под различными замочками и молниями. Собирались идти в детский сад.

А в 1,5 года Вика резко ослабла. Перестала самостоятельно стоять на ножках. Пропала речь и способность что-либо держать в руках. Не стало интереса к игрушкам. Появились приступы эпилепсии.

Использовалась любая возможность, чтобы вернуть Вику снова к прежней жизни - больницы, бесконечные обследования, препараты, массажи, мануальная терапия и нетрадиционная.

Диагноз менялся диагнозом.... Но чаще врачи просто разводили руками. И спустя год в Москве был поставлен – СИНДРОМ РЕТТА.

Справка. Синдром Ретта - это редкое детское генетическое заболевание, которое встречается преимущественно у девочек с периодичностью 1 случай на 10 - 15 тысяч рожденных.

Случайная поломка гена MECP2, CDKL5 приводит к целому комплексу нарушений в организме ребенка, которые прогрессируют с возрастом.

Общей и главной особенностью людей с данным заболеванием являются множественные нарушения движения, дыхания, умственных способностей, влекущие за собой полную и постоянную зависимость во всех сферах повседневной жизни. Ребенок рождается здоровым, болезнь проявляется в период от 6 до 18 месяцев в заметном изменении развития: теряются приобретенные навыки; нарушается общение; задерживается психомоторное развитие; появляется нарушение походки; могут появиться приступы эпилепсии; слабость поражает все тело.

Без постоянной комплексной поддерживающей терапии и реабилитации состояние значительно ухудшается. Своевременно поставленный диагноз гарантированно улучшает качество жизни ребенка.

Человек с синдромом Ретта - это человек с множественными проблемами, которые не в силах преодолевать самостоятельно. Если у них не будет достаточной поддержки, их жизнь окажется под угрозой.

По итогам встречи прошло фотографирование и сотрудникам следственного управления от Автономной некоммерческой организации «Ассоциация содействия больным синдромом Ретта» была объявлена благодарность.



Официальный сайт

Центральное межрегиональное
следственное управление на транспорте
Следственного комитета Российской Федерации

Следственный комитет уделяет самое пристальное внимание не только вопросам защиты прав детей, волею судьбы попавших в трудную ситуацию, но и социальной адаптации и абилитации детей, имеющих особенности в развитии. Сотрудники Приволжского следственного управления на транспорте указанную деятельность проводят на системной основе. Забота о таких детях наша общая ответственность и социально – полезная общественная деятельность.

Адрес страницы: <https://psut.sledcom.ru/folder/875287/item/1404749>