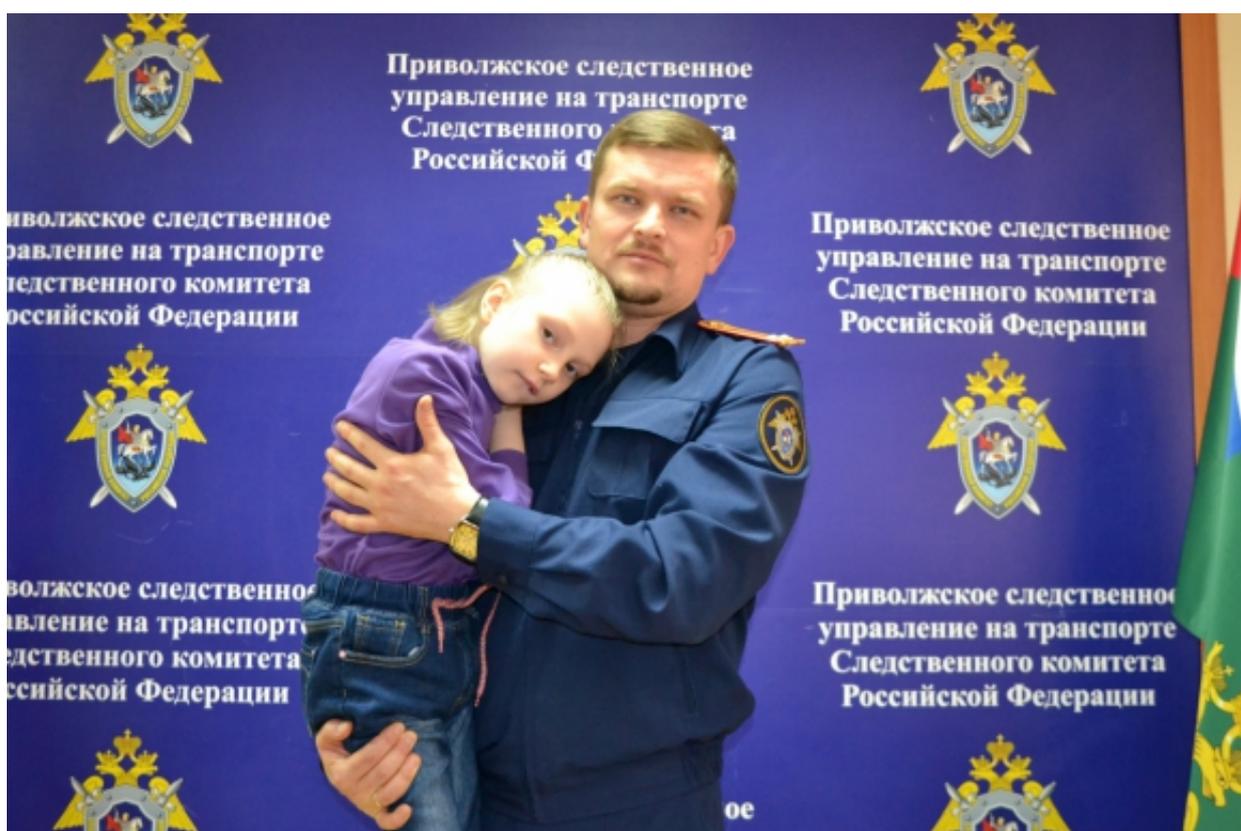




Официальный сайт

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.

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.

Изображения



29 Октября 2019

Адрес страницы: <https://psut.sledcom.ru/news/item/1404743>