Я мама малыша Гришина Никиты которому 1год и 9 месяцев. К большому несчастью, наш второй ребенок родился особенным, причина этому состоянию пока что не выявлена. Предварительно виновата генетика.С рождения у сына не было сосательного рефлекса, лежали в Морозовской больнице первые 2 недели жизни. Я кормила своего ребенка из шприца до 4х месяцев как котенка. Далее с Божьей помощью мы научились сосать из бутылочки, медленно пережевывать пищу и с трудом глотать. Миотанические мышцы рта у Никиты очень слабые, из –за этого у него постоянно открыт рот, неправильный прикус, слюнотечение, частые срыгивания. В 7 месяцев мы научились держать голову. В 10 переворачиваться, в 1,1 мес.вставать на четвереньки и ползти. Но, к сожалению, никак не научимся ходить и говорить. Из движений на сегодняшний день Никита умеет: ползать, садиться w образно, вставать у опоры, есть взблендеренную пищу. Пытаемся ходить за руки. Т.к. к нашим несчастьям еще добавляется плосковальгусная постановка стопы и рекурвация коленей. И мы вынуждены носить стабилизирующую обувь, тяжелую, дорогую (фирмы Персей)и неудобную, но ставящую ногу в правильное положение. Каждые 2-3 месяца мы проходим реабилитации: в НПЦ (бывш.18 больница Мичуринский пр.74), а так же в Институте Педиатрии им. Вельтищева в отделении кардиологии с сопутствующим заболеванием необструктивная кардиомиопатия; В НЦЗД Ломоносовский пр.д2 (последняя выписка от марта месяца 18г.), В РЦР Детство (пос.Горки Ленинские последняя выписка от августа 18 года, ложимся туда вновь 18 ноября). Наблюдаемся в МГНЦ на ул.Московречье д.1 у генетика Марковой Т.В.; Там же у невролога Шаркова И.В. (выписки приемов специалистов прилагаю).

В институте генетики в ноябре прошлого года мы сделали анализ – Клиническое экзомное секвенирование, но вопреки моим ожиданиям, ответа- почему состояние ребенка таково- мы не получили сдав данный анализ. Он выявил большое множество вероятно-патогенных заболеваний наследственного характера, но ни одного точного синдрома или заболевания у моего ребенка на данный момент. Врач генетик предложила сдать анализ на синдром Шварца-Джампеля 1тип, полученные результаты тоже не обрадовали- синдром присутствует у ребенка и у родителей, но все мы являемся просто его носителями. Никита не болен данным синдромом, его задержка в развитии не обусловлена этим синдромом. По итогу сейчас нам ставят диагноз ДЦП атонически-астенической формы.

Жизненная ситуация такова, что мы с мужем разрываемся между обеспечением семьи из двух детей и реабилитацией ребенка. Я не работаю и сижу в декрете, мы малообеспеченная семья, живем в однокомнатной квартире, реабилитации на дому стараемся делать хотя бы 1-2 раза в неделю. К нам приходит платный врач реабилитолог, очень грамотный, но дорогостоящий специалист. Занятия у таких специалистов стоят от 2500р. и выше. Так же добавляются дорогостоящие лекарства запускающие речь и работу головного мозга, логопеды\дефектологи, ортопеды, обследования.Расходов много, но руки мы не опускаем. И надеемся на чью то помощь. Ведь помогают же другим людям.