Мама Златы-Семенова Ирина Геннадьевна из г.Мичуринска Тамбовской области.

«Наша семья попала в трудную жизненную ситуацию, самостоятельно решить которую не представляется возможной.

Наша семья является молодой семьей, двое детей (сын, 9 лет, школьник, здоров; дочь, 4года, инвалид).

У дочери, Семеновой Златы Дмитриевны (4года), Основной диагноз: Эпилептическая энцефалопатия, обусловленная мутацией в гене SPTAN1, приводящий к потери аминокислот в синтезе белка. Грубая задержка речевого и психомоторного развития.

Данное гензаболевание (мутация) является очень редкой, на момент постановки диагноза Злате, была установлено у 21 ребенка во всем мире.

Злата родилась на фоне здоровой беременности в липецком перинатальном центре при неочень благоприятных родах (обвитие пуповиной, гипоксия, ВЖК 2 ст.) в результате реанимация. Через 20 дней выписали домой с благоприятным прогнозом и вроде все стало налаживаться. Но…Через 1 месяц 18 дней проявились ежедневные судороги (инфантильные спазмы).

 Затем 1.5 года больниц – многочисленные дорогостоящие обследования, генетические анализы, подбор терапии.

Помочь смогли в г.Москве в НИИ педиатрии им.Вельтищева, где и поставили диагноз. Нашли свой путь лечения в приеме дорогих незарегистрированных в РФ препаратах ( самые дорогостоящие - Сабрил (Германия) – 360тыс.руб. в год, CBD (США) 1 200 амер.долларов в год и др.), приеме гормональной терапии, лечение метаболическими препаратами (аминокислотами) (200тыс.руб. в год).

Врачи видят в Злате потенциал развития при качественной реабилитации.

Злата в 4 года еще самостоятельно не сидит, не стоит, не ходит, но очень хочет жить и развиваться, проявляет волевые качества. Она эмоциональна, контактна, играет с игрушкой, научилась переворачиваться с живота на спину, стремится сидеть, держать ложку и пр.

В настоящее время после правильного подбора медикаментозного лечения и реабилитационных мероприятий (войтотерапия, бобатерапия, АФК, постоянная работа с дефектологом, нейрологопедом) пошла положительная динамика, девочка стала активно развиваться в физическом и интеллектуальном плане.

Для дальнейшего лечения и развития Златы требуется дорогостоящие лекарственные препараты, не зарегистрированный в РФ, а также серия курсов реабилитации в специализированном центре г.Москва («Свобода движения») не реже, чем через каждые 1,5 месяца. Стоимость одного курса продолжительностью три недели составляет 250тыс.руб. + 70тыс.руб. расходы на аренду квартиры, не считая прочих накладных расходов. Наибольших результатов Злата достигается при более продолжительном курсе реабилитации в шесть недель (500тыс.руб). Требуется не менее 5 курсов в год.

В семье работает только отец, мама занимается дочерью, находится в декретном отпуске, дохода не имеет.

Все затраты на лечение дочери (оплата постоянных консультации столичных врачей, дорогостоящих анализов, приобретение лекарственных препаратов, специализированной коляске, а также все пройденные курсы реабилитации) семья на протяжении почти трех лет оплачивала самостоятельно.

Ребенку необходима регулярная качественная реабилитация, мы не имеем финансовой возможности оплатить следующий курс реабилитации. А именно от постоянной реабилитации в таком маленьком возрасте можно добиться результатов, тем более пошла положительная динамика».