

Целевой реабилитационный заезд для семей с детьми с генетическим заболеванием фенилкетонурия.

Первый опыт организации целевого реабилитационного заезда для детей с генетическим заболеванием целиакия, осуществленный центром «Морской залив» в 2012 году, оказался успешным. И в 2013 году специалистами центра была разработана ещё одна программа комплексной социальной помощи семьям, имеющим детей с другим генетическим заболеванием – фенилкетонурия.

Фенилкетонурия – генетическое заболевание, при котором в организме нарушается аминокислотный обмен. Продукты питания, содержащие фенилаланин, оказывают токсичное воздействие на центральную нервную систему и приводят к существенному отставанию в физическом развитии и возникновению необратимых интеллектуальных нарушений.

Фенилаланин содержат все белковые продукты, поэтому дети с диагнозом фенилкетонурия должны как можно раньше перейти на особую строгую диету и употреблять в пищу специально разработанные смеси. Необходимость соблюдения диеты, обеспечение соответствующего ухода, как правило, приводит к тому, что мама полностью посвящает себя ребёнку. Нарушаются многие социальные связи и контакты, члены семьи часто пребывают в затяжном стрессе, поэтому мероприятия по социальной реабилитации необходимы как ребёнку, так и семье в целом.

Помимо ограничения в питании, дети с диагнозом фенилкетонурия имеют ряд особенностей психофизического развития, у большинства детей диагностируется задержка психоречевого развития, практически все дети соматически ослаблены. Для общего оздоровления и укрепления организма программой реабилитации предусмотрено проведение в течение заезда комплекса оздоровительных процедур: разные виды массажа, водолечение, тепло- и физиолечение, сеансы инфракрасной сауны и соляной пещеры, ингаляции, лечебная физкультура и многое другое. Также с семьёй работают педагоги, психологи, логопеды. Проводятся индивидуальные и групповые тренинги, занятия в сенсорной комнате и коррекционные занятия с использованием технологий биологической обратной связи.

В рамках реабилитационной программы специалисты центра ведут целенаправленную работу по повышению уровня родительских компетенций в вопросах организации лечебного питания, пищевой безопасности, а также в вопросах особенностей развития и воспитания их детей.