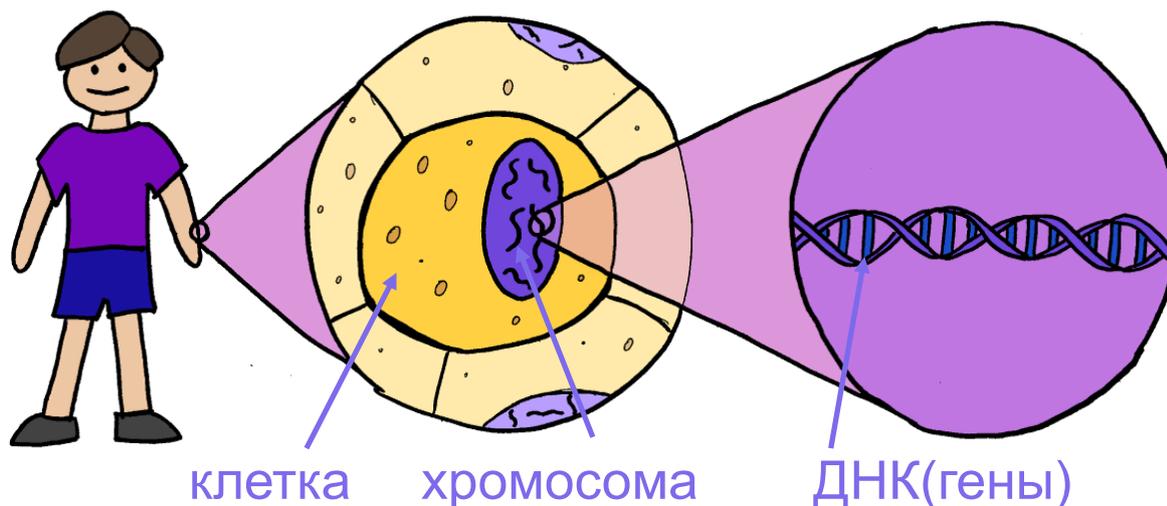


Синдром РеНУ

Иллюстрированная книга о синдроме РеНУ
и RNU4-2 гене.

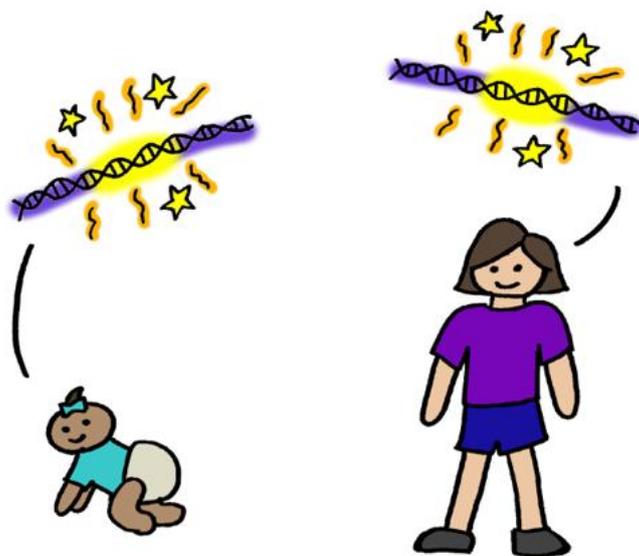


Твое тело состоит из крохотных кирпичиков, которые называются **клетки**.

Почти у всех твоих клеток есть **ДНК** - в ней записаны инструкции, по которым строится твой организм.

Эти инструкции называются **гены**.

Представь, что в клетках есть большая книга с инструкциями, и каждый ген - это отдельное предложение в этой книге.

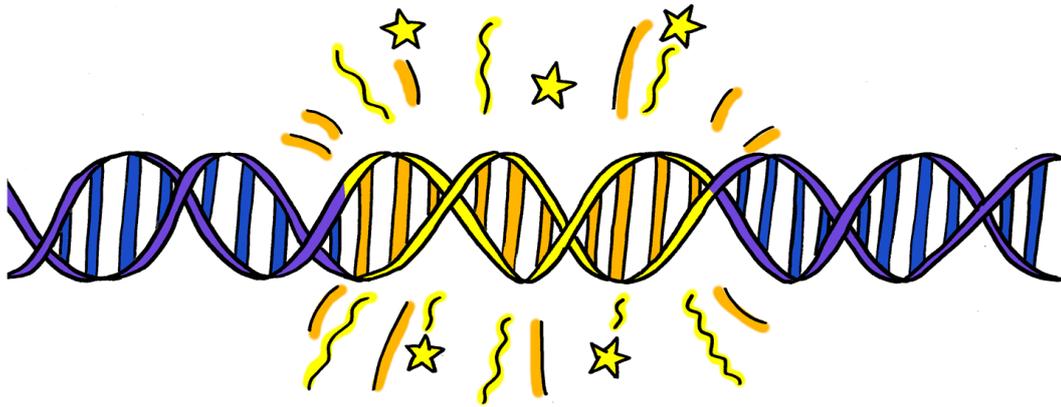


Гены помогают определить твой рост, цвет твоих волос и многое другое о тебе.

Но гены не определяют всё.

То, что происходит в твой жизни тоже влияет на тебя.

Если мы слушаем много музыки, то можем знать много песен. Если мы не высыпаемся, то можем чувствовать усталость.



У каждого из нас есть тысячи генов, и у каждого гена есть своё особое имя.

Иногда один из генов меняется, и это может изменить инструкции гена.

Когда в гене происходит изменение, это называется **RNU4-2**. У людей с таким изменением **синдром Рену**.



По всему миру живут дети с синдромом Рену.

Как и дети без синдрома, они разные и неповторимые.

Дети с синдромом Рену любят многое делать:

- Слушать музыку
- Смотреть сериалы и фильмы
- Купиться в бассейне
- Хлопать в ладоши, когда радуются
- Качаться на качелях
- Хохотать и смеяться, когда счастливы!

Синдром РеНУ



Вместе смотрим в светлое
будущее!

Детям с синдромом РеНУ некоторые вещи могут даваться сложнее:

- Ходить, готовить, есть или спать без помощи;
- Показывать свои эмоции;
- Учиться или понимать некоторые вещи;
- Быть активными, так как у них могут быть хрупкие кости или проблемы со зрением.

Дети с синдромом РеНУ могут чаще посещать врачей и занятия с терапевтами, иногда у них бывает слюнотечение. Они могут быстро расстраиваться, если что-то не получается.



Дети с синдромом РеНУ понимают гораздо больше, чем могут сказать. У них есть свои особенные способы общения. Многие из них известны тем, что очень любят обниматься!

Это важно знать, если у кого-то есть синдром РеНУ, семье, друзьям и коллегам будет легче лучше понять этого человека и общаться с ним.

Все дети — с синдромом РеНУ и без него — разные и неповторимые. И каждому из нас иногда нужна помощь. Поэтому так важно поддерживать друг друга в трудные моменты.

Inform Network Support



UNDERSTANDING GENES
& CHROMOSOMES

Rare Chromosome Disorder Support Group
(Сообщество поддержки редких хромосомных заболеваний)
The Stables, Station Road West, Oxted, Surrey,
RH8 9EE, UK
Тел: +44(0)1883 723356
info@rarechromo.org | www.rarechromo.org

Присоединяйтесь к Unique, чтобы получить семейные связи, информацию и поддержку. <https://rarechromo.org/join-us/>

Unique — это благотворительная организация, которая не получает государственное финансирование и существует полностью за счёт пожертвований и грантов. Если у вас есть возможность, пожалуйста, сделайте пожертвование через наш сайт:

<http://www.rarechromo.org/donate> Поддержите нас, чтобы мы могли помочь вам!

Синдром РеНУ Источники:

[Unique ReNU syndrome guide](#)

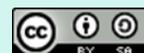
www.renusyndrome.org

<https://www.facebook.com/groups/rnu4-2>

<https://www.facebook.com/RNU4-2/>

Семьям рекомендуется консультироваться с квалифицированным врачом по всем вопросам, связанным с генетической диагностикой, лечением и здоровьем.

Этот буклет для детей был подготовлен организацией Unique (AP) на основе оригинала, написанного доктором Шонайд Бомонт, Шеффилд, Великобритания. Оригинальная работа лицензирована по лицензии Creative Commons Attribution-ShareAlike 4.0 International License.



Виолета, 9 лет, внесла свой вклад в эту Историю о генах. У Виолетты есть старший брат, Девон, у которого синдром РеНУ. Перевод выполнен Софьей Кобылянской.

2025 Version 1 (AP)

Rare Chromosome Disorder Support Group
Registered in England and Wales

Charity Number 1110661
Company Number 5460413