**Асланова Ульяна Яковлевна** - 2 тип СМА. Дата рождения 05.03.2016 - 2 года 4 месяца, город Краснодар.

Ульяна была долгожданным ребёнком в нашей семье. Она родилась в срок, 8/9 баллов по шкале Апгар. Развивался ребенок как положено, ничего не говорило о том, что она может оказаться тяжело больной. Ульяна до 5 месяцев развивалась как обычный ребёнок, радовала нас новыми навыками. Она во время стала держать голову, пыталась даже садиться самостоятельно. В её глазах с рождения отражается лучик солнца, она очень добрая, нежная и радостная девочка.

В 5 месяцев мы с семьёй забили тревогу, потому что у Ульяны не было опоры в ногах, и она так и не смогла самостоятельно сесть. Врачи разводили руками и говорили, что ещё не время, нужно подождать, и все будет. Но мы не останавливались и продолжали обращаться к разным врачам для постановки диагноза. В 7 месяцев нам предположительно поставили диагноз - спинальная мышечная атрофия 2 типа.

В год мы подтвердили этот страшный диагноз генетическим анализом. В день, когда мы узнали о диагнозе и изучили его последствия, солнце перестало светить в наше окно. Но дочка, не подозревая о своей болезни, продолжает улыбаться всему миру! Мы не знали, что нам делать дальше, как быть, как жить с этим, что будет в будущем, как спасти своего ребёнка от этих мук?!? Многие врачи говорили страшные вещи: «Рожайте нового ребёнка. Не выходите из дома, вам нельзя болеть. Не ложитесь в больницу никогда, либо сильно она заболеет и умрет». Такие врачи нас пугали ещё больше.

***Мы были в растерянности. Зная, что у тебя в семье растёт ребёнок со страшной неизлечимой болезнью, были готовы на любые жертвы лишь бы наше солнышко было счастливой и здоровой. И мы взяли себя в руки! Мы стали заниматься с Ульяной всевозможными комплексами упражнений, ездить в другие города на реабилитацию. Мы верим, что когда она вырастет, она скажет нам «Спасибо». Но как бы мы не старались поддерживать здоровье дочки, с каждым месяцем она слабеет.***

Сейчас она может самостоятельно сидеть без поддержки, но садиться не умеет, стоять и ползать не может. Кушать она не может самостоятельно, так как стали слабеть руки, и ей тяжело поднимать даже ложку. Несколько месяцев назад у неё стала слабеть шея, и она часто роняет голову, которую потом тяжело поднимать. Раньше она поднимала голову в положении лёжа, сейчас она этого не может. Её ножки стали сильно искривляться из-за отсутствия опоры и слабости мышц.

Ульяна очень любит плавать, и так как для неё это очень полезно, она каждый день ходит в бассейн. Ещё она любит животных, поэтому ради неё и её здоровья мы водим её на иппотерапию. Лошади приносят позитив и дополняют это очень хорошей реабилитацией.

Когда мы узнали, что в мире появилось лекарство для наших деток, мы очень обрадовались. Мы очень надеемся, что Спинраза даст возможность развиваться и расти нашей девочке. Мы верим, что ее светлая жизнь не закончится рано, и она будет радовать этот мир своими победами. Мы верим, что наша жизнь наладится после начала приема Спинразы, так как это лекарство даёт надежду на все! Ульяна - очень умный и образованный ребёнок. И мы надеемся, что Спинраза даст возможность Ульяне ходить по земле самостоятельно и наслаждаться жизнью. И конечно же не думать о смерти!!!