Рафаэлю было 11 месяцев, когда мы узнали о диагнозе. Мы были в растерянности: куда бежать, куда обращаться, что делать? А, главное, как остановить СМА???

Мы понимали, что болезнь отнимает все. Мы решили бороться. Бороться за жизнь и счастливое детство Рафаэля. Мы решили, что ни в чем не будем ограничивать ребёнка. Уже прошёл год, и вот Рафаэлю два года, на сегодняшний день у Рафаэля сформировался достаточно требовательный характер, он не чувствует себя ограниченным. Рафаэль очень любит играть в песочнице, кидать со всеми детками камушки, обливаться водой. Рафаэль ходит в бассейн и активно занимается плаванием. Наша жизнь полна эмоции, но также она полна и страхов. Ведь Рафаэлю нельзя болеть, ему тяжело без определённой аппаратуры, и это все отягощает наши счастливые дни. Как бы наша жизнь изменилась если бы мы получили лекарство? Могу однозначно сказать, была бы Вера в завтрашний день, было бы больше возможностей для развития ребёнка. Жить можно и нужно, несмотря на все прогнозы. Мы это и делаем!!!