**Беляев Виталий Эдуардович** - 1-2 тип (промежуточный). Родился 01.11.2008 г. - 9 лет, город Сочи.

Виталий мой долгожданный сын, родился, когда мне было уже 32 года. Беременность протекала идеально, и родился мой мальчик абсолютно здоровым и красивым в положенный срок по шкале Апгар 8/9 баллов. Развивался Виталий по возрасту: в два месяца поднял голову, начинал потихоньку переворачиваться, очень улыбчивый и жизнерадостный мальчик. Были некоторые моменты в развитии ребёнка, которые меня, как маму, напрягали, но врачи успокаивали, что всё хорошо, что дети развиваются по-разному. Но в четыре месяца я заметила, что Виталик перестал крутить ножками невидимый велосипед, ноги больше лежали в покое и переворачиваться тоже ребёнку не хотелось, самостоятельно Виталий так и не сел, опоры на ноги так и не появилось. Сердце всё больше и больше разрывалось от тревоги, но врачи никак не хотели видеть проблему, ссылаясь на пассивный тип развития ребёнка.

И вот настал тот ужасный день, когда после банальной простуды у Виталия упала голова в 9 месяцев, и больше он сам никогда не смог её поднять. Начались тяжёлые месяцы обследований и медицинских предположений, и в год нам окончательно выставили диагноз СПИНАЛЬНАЯ МЫШЕЧНАЯ АТРОФИЯ ВЕРДНИГА ГОФФМАНА. Моё материнское сердце было разбито, на тот момент мы с сыном остались одни. Мой любимый единственный сын и я - наедине с огромной бедой. Врачи говорили, что лечение не существует, и мой ребёнок не проживёт и 2-3 лет. В душе постоянно был страх потерять сына, сколько боли и слёз было пролито, но, взяв себя в руки, я начала бороться за жизнь своего сына. Каждый день мой ребёнок борется за жизнь, ведь он так её любит и так многого хочет добиться в этой жизни.

На данный момент Виталий физически обездвижен - не сидит, не стоит, не ходит. Но с помощью ортопедических изделий может сидеть с поддержкой, управляет электроколяской и старается жить активной жизнью настолько, насколько позволяет ему его физическое состояние. Дыхание Виталия поддерживается аппаратом НИВЛ в ночное время.

Виталий очень любит море, купаться, в воде он себя чувствует сильным и ловким, очень любит спорт: биатлон, футбол и другие виды спорта, как истинный мужчина, увлечён политикой. Вообще Виталий большой жизнелюб и увлечён многими аспектами жизни, ему интересно практически всё, очень любознательный и тянется к знаниям. В свои 9 лет Виталий высказывает желание стать политиком или каким-то великим человеком, очень сожалеет, что не может стать футболистом, но не теряет надежды.

Моё самое большое материнское желание - остановить эту, убивающую моего сына, болезнь. С лекарством СПИНРАЗА мы сможем смотреть в будущее без страха и боли. Я верю, что с этим лекарством Виталий окрепнет и сможет сам себя обслуживать, посещать школу, общаться с детьми. Я очень верю, что с получением лекарства мой сын проживёт долгую и хорошую жизнь, получит знания, какие он хочет, обретёт семью, будет полноценным членом общества, а мне подарит внуков. Это было бы самым большим счастьем в нашей семье!