**Бородулина Ника Сергеевна** - 1 тип. Дата рождения 12.05.2017 г. – 1 год 2 месяца, город Челябинск.

Долгожданная наша доченька НИКУСЯ стала для нас настоящей радостью. Ника родилась в срок, беременность протекала хорошо. НИКА в 3.5 месяца начала переворачиваться со спины на бок, держала голову лежа на животе, ручками держала игрушки и тянулась за ними. В 6 месяцев Никуся перестала лежа на животе держать голову, опоры на ножки исчезли. В платной клинике нашей дочке поставили диагноз: "синдром вялого ребенка", назначали уколы, обследования. Мы решили сделать электронейромиографию. Врач, которая делала дочке обследование, села писать заключение. На наш вопрос, "что у нас там", она подняла голову и, глядя в глаза, сказала: "К сожалению, это спинной мозг, готовьтесь: Ваш ребенок, возможно, будет жить не долго, максимум 1.5-2 года».

Мы вышли с одной бумажкой в руках, в которой стоял диагноз «диффузное повреждение мотонейронов спинного мозга". С того момента жизнь разделилась, мечты о том, что Никуся скоро поползет и начнет ходить и т.д., РУХНУЛИ. Было ужасно больно и страшно. Все было как будто не с нами, а просто ужасный сон. Мы сдали генетический анализ на СМА. Пока ждали результат, решили изучить подробно этот нехороший диагноз. Результат пришел положительный, ДИАГНОЗ СМА тип 1.

Мысли о том, как же дальше жить с этим, и что будет дальше, не покидали наши головы ни на минуту. Слезы, боль душили изнутри. Собравшись с силами, мы принялись изучать информацию в интернете про болезнь и способы её лечения. Но интернет писал, что "лечения нет, дети живут максимум до 2 лет". В процессе поиска мы поняли, что в России лечения данной болезни нет, а врачи в большинстве даже не знают, что такое СМА.

Опустить руки - значит позволить НИКУСЕ умереть...  Мы не опустили руки, мы готовы бороться каждый день, лишь бы дать дочке всё то, чтобы она была счастливым человеком, и поддерживать её здоровье 24/7 круглый год.

На данный момент Никуся может переворачиваться с одного бока на другой, недолго сидеть у опоры в Spio жилете, пить и есть самостоятельно. Она очень любит играть разными игрушками, изучать и листать книжки, сидя и лёжа танцевать. Никуся очень любит плавать в большой ванне, делать зарядку на фитболе 2-3 раза в день, в воде она себя чувствует очень хорошо: готова часами из воды не выходить. Разрабатываем легкие мешком Амбу, занимаемся гимнастикой, проходим физиолечение и ЛФК, учимся кататься на лошадях.

Кем хочет стать наша малышка, мы не можем даже сказать. Ведь она пока еще маленькая, учимся только разговаривать и буквы изучать. Она пытается, сидя в кресле, петь и танцевать.

Мы очень надеемся, что у нас в России одобрят препарат Спинраза – первое в мире средство для лечения больных спинальной мышечной атрофией (СМА), редкого генетического заболевания, влияющего на мышечную силу и способность двигаться. Мы верим, что Спинраза даст нашей дочке возможность наслаждаться красивой жизнью, очень хотим, чтобы она научилась ползать, самостоятельно сидеть и ходить без поддержки. Мы хотим видеть свою дочку счастливой, молодой и красивой девушкой, дать ей образование, научить всему, что пригодится в жизни, чтобы она смогла выйти замуж и была любимой женой и мамой. Мечтаем, чтобы наша дочка смогла ЖИТЬ полноценной жизнью в кругу друзей и близких. Мы очень хотим, чтоб наша малышка получила заветное лекарство СПИНРАЗУ.