**Бороздин Кирилл Денисович** - 2 тип. Дата рождения 13.12.2011 - 6 лет, город Санкт- Петербург.

Когда серьёзно болен член семьи, особенно ребёнок, болеет вся семья.

Беременность и роды протекали физиологически. Кирилл родился здоровым и крепким малышом. Радости не было придела, ведь это единственный и долгожданный ребёнок. Я гордо сообщала всей большой семье с любящими бабушками и дедушками, тетями и дядями, когда впервые научился держать головку, когда научился лежать на животике, взял игрушку, первое "агу" и тд. Врачи нас хвалили и ставили в пример другим семьям.

После прививки в 5 мес. я обратила внимание на то, что Кириллу труднее стало переворачиваться самому, стала падать головка, перестал сучить ножками, и было ощущение, что трудно двигаться. Интернет - хороший помощник, потому я прочитала все возможные диагнозы, среди которых была и спинальная мышечная атрофия. Признаться честно, мне даже страшно было читать. Но, увидев, что это генетическое заболевание, смело его отмела, потому что в наших семьях, где известно генеалогическое древо до прадедов, это казалось чем-то совершенно нереальным.

Как же я ошибалась… Долгие поиски диагноза, череда врачей, усиленная реабилитация, ведь главное помочь ребёнку во время… Но время шло, а двигательная активность Кирюши становилась все хуже. К моменту постановки диагноза в 1 год и 1 месяц он уже едва удерживал голову, не стоял, не сидел и даже не переворачивался. Тот период я не могу вспоминать без слез даже сейчас, спустя 6 лет. Мне казалось, что это был ад в полном смысле этого слова. Я отказывалась принимать тот факт, что мой абсолютно здоровый ребёнок неизлечимо болен. Мы замкнулись в себе, слезы, не хотелось ни с кем общаться, даже из дома не хотелось выходить. Единственный проводник с внешним миром оставался мой Кирюша. Он был все также весел, умён, радовался каждому дню и своим светом озарял всех нас.

И однажды я поняла: если этот ребёнок несёт столько счастья и счастлив сам, то почему все вокруг него погрузились в непролазную тьму?! Ситуация стала меняться. Весела мама - весел и папа, хорошо папе - ребёнку отлично. Благодаря постоянной поддержке родственников, некоторых друзей жизнь стала меняться к лучшему. Первым делом мы поняли, с чем мы имеем дело, а это уже не мало. Потом - как поддержать здоровье сына и начали постигать жизнь со СМА. Благодаря другим семьям с той же жизненной ситуацией, врачам, черпая информацию в инете. Затем мы поняли, что нужно ценить каждый день, проживать его полностью!!! Смеялись, когда было весело и плакали, когда грустили, но не долго.

И жизнь заиграла другими красками. Поменялись жизненные ценности и приоритеты, мы становились другими, и это помогло нам понять, что СМА- не приговор, а всего лишь диагноз. Жизнь со СМА - это тоже жизнь. Неизменно страшным периодом сейчас остаются болезни Кирилла. Ведь любая простуда, даже казалось бы самая незначительная может привести к осложнениям типа пневмонии, а любой более длительный перерыв в питании может спровоцировать кетоновую болезнь, из которой очень не просто выходить. И это лишь малая часть всех наших "страхов". Самым сильным для нас лекарством является позитивный настрой всех членов семьи и, главное, Кирюши. Оптимизм и вера в лучшее заставляют жить и двигаться дальше. С появлением Спинразы мы возлагаем большие надежды и верим в то, что наш ребёнок получит это лекарство.

На данный момент Кирилл удерживает голову, не сидит самостоятельно, но сидит с поддержкой, никогда не стоял и не ползал.

Я не видела более жизнерадостного ребёнка, чем Кирилл. Он постоянно окружён любовью. Даже невыносимые ЛФК, массажи, занятия на тренажерах и с мешком Амбу, ночная вентиляции, вертикализатор и растяжки, прочие реабилитационные мероприятия, которые мы делаем ежедневно, уже не воспринимаются таким мучением, а, скорее, необходимой частью нашей жизни. Мы много гуляем, Кирилл замечает то, что другие люди в суете дней не видят - пение птиц, появление почек на деревьях, радугу, каждую кошку и собаку во дворе помнит, как зовут, и всегда с ними здоровается. Кирилл очень внимательный ко всем родственникам- спрашивает, позавтракала ли бабушка, взял ли на работу с собой еду дедушка, маме каждый раз дарит цветы и комплимент, а с папой любит обсуждать, как прошёл день.

Кирилл очень любознательный, с удовольствием читает книги сам и любит, когда ему читают, особенно нравятся книги Астрид Линдгрен, хохочет на всю квартиру, ему нравятся занятия математикой, пазлы, любит английские стишки и песенки. Кирилл изрисовывает ежедневно сотни листов с целыми фильмами и сценариями из жизни его любимых героев: про Тома и Джерри, дачных петухов и кур, про путешествия рыб-скалярий, про кошку Сёму. Он придумывает и громко рассказывает истории, очень волнительно и с невероятной фантазией. Особенное место занимают в нашей жизни вода и все, что с ней связано, бассейн - наше спасение. В воде Кирюша чувствует себя свободно: он может делать то, что на земле ему пока не доступно.

Кирилл мечтает стать фермером. Хочет держать корову, овцу, лошадей, кур и петухов. Когда мы живём на даче, он старается изо всех сил помогать косить траву газонокосилкой, помогает отвезти на тачке сухую траву, сейчас с нетерпением ждёт появления цыплят у клушки.

Спинраза для нас - это :

- окончание часто меняющегося экспериментального лечения, которое мы вынуждены принимать, чтобы хоть как-то затормозить прогрессирование СМА, с естественнно возникающими на фоне болезни побочными явлениями от длительного приема препаратов;

- возможность не так бояться "каждого чиха" с возможными ситуациями на грани жизни и смерти;

- стабилизации двигательной активности, а, возможно, и улучшение двигательных навыков;

-возможность быть более социально активной семьёй, заниматься в школе, посещать мероприятия, праздники, планировать поездки, жить обычной жизнью;

- это "глоток свежего воздуха" в тяжелой почти безрезультатной многолетней борьбы и надежда на то, что маленькими шагами мы придём к большой цели;

- это возможность развивать свои умения и таланты, чтобы в дальнейшем получить профессию, создать семью и принести пользу обществу.

Спинраза - это про движение, а движение - это жизнь!!! ЖИЗНЬ НАШИХ ДЕТЕЙ!!!