1. (ФИО) Курилова Василиса Павловна — 1 тип СМА, на ИВЛ 2 года.

2. Дата рождения 30.03.2015 — 3 года, город Первоуральск.

3. (История семьи) Василиса стала желанным ребенком в нашей совсем юной семье. Все с нетерпением ждали девочку и спорили по поводу имени. Васёна родилась на 38 неделе беременности, путем планового кесарева сечения. Я помню, как анестезиолог бегал вокруг меня и радовался рождению моей девочки, ведь она родилась голубоглазой, лысенькой малышкой. По шкале Апгар 7/8 баллов. С рождения нам ставили ППЦнс, но врачи успокаивали, что это лечится и вскоре нам снимут этот диагноз. Но мы не ожидали, что снятие ППЦнс перерастет в более серьезный и страшный диагноз. В 8 месяце нам сказали, что у нас СМА. Сказали, что ребенок не доживет и до года. Для всех нас это был удар, ведь бабушка уже мечтала, что Василиса в будущем найдет себя в синхронном плавание и станет чемпионкой. Я тоже думала, что доченька будет в спорте и мне было не важно какой именно вид. Папа с дедой мечтали, что Васёна будет разбираться в машинах. Но в один день, все мечты рухнули. Мы не опустили руки, стали бороться со СМА, как и все родители. Но в год мы попали на ИВЛ. В течение двух лет мы живем дома. И все очень надеемся, что однажды и нам поможет лекарство и также мечтаем, что у Василисы все будет хорошо. Папа, как и прежде твердит, что доченька будет с машинами, бабушка мечтает её водить в школу, а я мечтаю о том, чтобы Васёна хотя бы смогла сама дышать без ИВЛ и руками обслуживать себя. У нас разные мечты, но мы все надеемся на скорейшее появление лекарства и помощь нашей кнопочке.

4. (Навыки) На данный момент Василиса может удерживать легкие предметы в руках и чуть-чуть шевелить ими. Может улыбаться и пытается разговаривать. Дышит сама от 5 до 15 минут в зависимости от настроения.

5. (Что ребенок или взрослый любит) Василиса любит смотреть мультики, читать с мамой сказки, гулять летом на улице и когда её хвалят.

6. Кем мечтает стать?

7. (что вы ожидаете от лекарства или что это для вас значит или подобным??) Мы очень надеемся, что Спинраза даст возможность Василисе дышать самостоятельно, хотя бы через трахеостому, что даст нам больше возможностей в этом мире. Мы сможем исполнить нашу мечту с мужем — это отправиться с дочей в путешествие по России. Мы сможем водить Василису в садик ко всем деткам, а потом и в школу.