1. Былкова Вероника Витальевна - 2 тип

2. Дата рождения 21.07.2016 - 2 года, город Бор, Нижегородской  области

3. Вероника - самый желанный ребёнок на свете! Она родилась и развивалась как все детки - мы радовались каждому навыку!

Всё было  хорошо, пока в положенный срок доченька не начала садиться, вставать, ползать. Тут мы забили тревогу, но врачи успокаивали - подождите, ещё есть время. Так как  Вероника у нас третья дочка, то мы видели - что-то идёт не так. В 10 месяцев, после длительного обследования, консилиума врачей - был вынесен предварительный диагноз, который впоследствии подтвердился – «Спинальная мышечная атрофия». Лечащий невролог нас «подготовила», предупредив, что слабость мышц поднимается от ног выше, а дочка ослабнет до такого состояния, что не сможет самостоятельно дышать. Такие «прогнозы» дают всем деткам с диагнозом, как у Вероники.

Мы не хотим верить в такие предупреждения и стараемся сделать всё, чтобы наша дочка жила, росла и радовалась жизни как обычный здоровый ребёнок!

4. Сейчас Вероника может долгое время самостоятельно сидеть, хорошо работает руками - управляет коляской активного типа. Для того чтобы не терять навыки к моменту получения лечения - мы системно занимаемся с дочкой: гимнастика, массаж, вертикализация на специальном аппарате, тренажёры, дыхательная гимнастика и обязательно бассейн!

5. Дочка очень любит передвигаться на коляске активного типа - ведь это даёт ей желанную самостоятельность. Ну, а самое любимое занятие - плавать и нырять. Ведь только в воде Вероника может передвигаться без посторонней помощи.

6. Вероника еще маленькая и не может сказать, кем она мечтает стать, но может быть мы воспитываем будущую спортсменку!

7.  ***Мы надеемся, что с появлением препарата «Спинраза» в жизни нашей семьи станет меньше тревоги за здоровье Вероники. У неё начнут появляться новые навыки, и она сможет полноценно общаться с детьми. Страшно осознавать, что жизнь ребенка зависит от лекарства, которого пока нет в России.***