Видякина Полина Александровна - 2 тип СМА. Родилась 2 сентября 2007 года - (11 лет), в городе Радужный Владимирской области. Полина – долгожданный, запланированный ребенок. Всю беременность я тщательно следила за своим питанием, сдавала вовремя многочисленные анализы и проходила всесторонние обследования. Мы серьезно отнеслись к выбору роддома и врача, который принимал роды. Все прошло замечательно - родилась, как мы думали сначала, здоровая девочка. Я мечтала отдать свою дочку, когда она подрастет, в танцевальную школу.

В шесть месяцев Полина никак не хотела садиться самостоятельно. А ближе к году так и не появилась опора в ногах. Обследования, анализы, больницы, генетический анализ и страшный приговор – спинально-мышечная атрофия. Отрицание, страх, паника, отчаяние, безысходность, чувство вины, обиды на жизнь, врачей, дикая жалость к себе и к ребенку – и это не полный перечень всех испытываемых тогда чувств. Эти чувства присутствуют все десять лет жизни нашей дочери. Нелегко видеть, как болезнь лишает навыков и физических сил твоего ребенка, как уродует и деформирует тело, как сильный сколиоз лишает возможности дышать. Особенно тяжело осознавать, что вышло единственное в мире лекарство против этой жестокой болезни, но оно недоступно здесь и сейчас твоему ребенку. Все десять лет – это каждодневная неравная борьба с болезнью, сбор информации, обучение основам каждодневной реабилитации, поиск лечения методом проб и ошибок – гомеопатия, биомеханика, биокоррекция, остеопатия, рефлексотерапия. И все это почти не дает никаких результатов. СМА – это заведомо непобедимое зло.

Но не только страх и боль присутствуют в нашей жизни. Полина радует нас своими успехами в учебе, своим потрясающим чувством юмора. Мы, в свою очередь, стараемся сделать ее жизнь проще, веселее, интереснее, чтобы она чувствовала себя обычным ребенком, чтобы ее детство не отличалось от детства здоровых детей.

На данный момент Полина может только сидеть, из положения лежа сесть не может. Полина очень любит путешествовать и общаться со сверстниками.

Первый в мире препарат для лечения СМА - Спинраза может остановить быстрое прогрессирование заболевания. Навыки уходят буквально на глазах и это очень тяжело наблюдать. Дальнейшее ослабление приведет неизбежно к тому, что ребенок не сможет дышать без аппарата неинвазивной вентиляции легких, и это вариант без осложнений, которые череваты постановкой трахеостомы и перехода на ИВЛ. Лекарство поможет избежать эти и другие осложнения, приобрести новые навыки для облегчения повседневной жизни нашего ребенка.