**Галиуллина Сюмбель Ильнаровна** 2-3 тип СМА. Родилась 27.03.2012г., город Арск, республика Татарстан.

Мы родители очаровательной, самой прекрасной и любимой девочки Сюмбель. Имя для дочки выбрал муж. Сюмбель - означает «цветок». Да, она наш цветочек, который мы оберегаем, которым любуемся и делаем все возможное, чтобы сохранить ей жизнь!

Родилась наша красавица доношенной, в срок, без травм и патологии, развивалась по возрасту. В годик она стояла и ходила у опоры. Первый ребенок, первая внучка. Всей семьей ждем первых самостоятельных шагов дочки. Но, к сожалению, этого не произошло. Прозвучал страшный диагноз: спинальная мышечная атрофия. Слова врача до сих пор звучат в голове: "лечения нет", "ходить не будет". Больницы, выписки, обследования, комиссии МСЭК, реабилитации.... Вот так уже прошло 5 лет.

Сюмбель сидит, кушает, дышит самостоятельно, ползает, чуть-чуть может стоять и ходить у опоры.

Наша дочка очень жизнерадостная. Она любит гулять, заводить новые знакомства, собирать пазлы и много общаться.

Сюмбель, когда вырастет, хочет стать балериной и танцевать на большой сцене на ножках или медицинской сестрой и помогать всем всем больным деткам.

Мы очень ждем лекарства, от самой коварной и прогрессирующей болезни СМА - Спинразу! Мы знаем, что Спинраза намного может улучшить состояние нашей дочки. Верим, что, благодаря Спинразе, осуществится самая большая мечта нашей девочки (и не только дочери, а всей нашей семьи) - это ходить и бегать самостоятельно, дышать и не болеть, быть как все дети, ничем не отличаться!