**Данелян Инна Артуровна** - 2 тип. Дата рождения: 28.07.1982 г. – 35 лет, город Ставрополь.

Со слов мамы, я родилась обычным ребенком, а в нужном возрасте просто не пошла, тогда и начались поиски причины. Вскоре мне поставили страшный диагноз. Все, что в то время могли рекомендовать врачи, это простые витамины и массаж. Что, собственно, мама мне и делала.

Себя я осознанно помню примерно с 5 лет. У меня было самое обычное детство: посиделки допоздна с подружками во дворе и обучение на дому. Правда, общения мне всегда не хватало, ведь оно было очень дозировано и непостоянно. Училась на дому. Учеба не доставляла особых трудностей, может, потому, что всегда была в радость.

Окончание школы – один из самых грустных моментов в жизни. Я очень хотела учиться дальше, но было некому помогать мне в этом. Сразу после «приговора» врачей мы остались с мамой одни. Маме пришлось выйти на работу, чтобы нам просто было, на что жить. Организовать быт иначе было просто невозможно. Я жила лишь учебой и подругами и очень переживала, что моя связь с внешним миром однажды прервется, и я останусь одна. Так и случилось: перестали приходить учителя, постепенно отдалились подруги. Следующие несколько лет не расставалась с музыкой, книгами и телевизором.

С каждым годом я слабела, из-за искривляющегося позвоночника становилось все труднее сидеть. В 2008 году мне сделали операцию по выпрямлению сколиоза в финской клинике «Ортон». Операция оказалась очень сложной, длилась 8 часов, было тяжело восстанавливаться и привыкать к «новому» телу, но конструкция в спине помогла мне нормально сидеть и расправила легкие. Пока «всем миром» собирала деньги на операцию, я познакомилась с очень хорошими людьми, несколько позже мне подарили поездку в Египет, где я впервые увидела море – моя жизнь сильно изменилась с тех пор.

Сегодня у меня есть близкая и очень хорошая подруга и пусть редкая, но, все же, возможность видеться с ней, путешествовать куда-либо и бывать в Петербурге (любимое место на Земле!). Порой кажется, что жизнь только начинается, вот только у меня катастрофически не остается сил, чтобы просто жить и заполнять обычные будни интересными и полезными занятиями. Чувствую, что тот момент, когда у меня не останется сил, чтобы просто сидеть, становится все ближе. Грустно и страшно, но я стараюсь верить, что смогу дождаться адекватного лечения, при помощи качественной реабилитации руки немного окрепнут, я снова стану увереннее сидеть и продолжу жить, на мой взгляд, полноценной жизнью.

На данный момент я не могу поднимать руки – кое-как справляюсь с компьютерной мышью. Кормит и умывает меня мама.

Обожаю делать что-либо руками. В последнее время увлеклась вышивкой крестиком и бисером. Поскольку физически мне это теперь тяжело дается, вышиваю крайне медленно. Неплохо владею компьютером, знакома с web-дизайном. Непродолжительное время писала статьи для одного журнала.

Мечтаю дождаться долгожданного лечения и просто жить активно, насколько это будет возможно. Также я согласна участвовать в любых клинических испытаниях новых препаратов для лечения мышечной атрофии.

Я прекрасно понимаю, что в моем возрасте и при такой запущенной стадии болезни Спинраза не поставит меня на ноги, но верю, что она вернет меня в прошлое – я снова смогу управлять руками, буду увереннее сидеть – просто продолжу жить. Самостоятельно есть, уверенно сидеть и дышать – для меня это было бы более, чем достаточно.