1. (ФИО) Костина Дарья Николаевна - 2 тип СМА.

2. Дата рождения 14. 02. 1991 – 27 лет, город Белая Калитва.

3. Приветствую всех, кто читает мою историю. В 1991 году родилась я, красивая, здоровая девочка, но не успел мне исполниться годик, как моя болезнь проявилась и планы на жизнь моих родителей изменились. Шесть долгих лет они надеялись, что у меня не сма, возили по разным врачам, в итоге в Израиле мне подтвердили диагноз. Не знаю, что чувствовали мои родители на тот момент, но будучи ребенком я не понимала всей серьезности СМА. Сейчас мне 27 лет и я СМА называю медленной смертью, я была обычным ребенком, умственно развивалась как и все дети, но физически, с каждым годом становилась слабее, болезнь забирает силы, а в душе хочется много делать. Моё тело будто умирает, а мозг живёт, сейчас я могу только пользоваться сенсорным телефоном и компьютерной мышкой. А самое обидное то, что меня можно было сохранить подольше, но в нашей стране врачи мало знают об этом заболевании. Несколько лет назад появилась «Клиника СМА», благодаря Ольге Германенко и врачам, которым не все равно. С того момента как я побывала на «Клинике СМА», моя жизнь поменялась, диетолог назначил мне специальное лечебное питание, пульмонолог назначил мне аппарат нивл и откашливатель, если бы об этом мы знали давно, то я была бы крепче. Сложно осознать, что я много потеряла, а ещё сложнее принять, что я дожила до первого в мире лекарства Спинраза. Я не могу его получить, ведь оно невероятно дорогое и оно не зарегистрировано в России. Я рада, что живу, у меня есть любимое дело, не смотря на все трудности, я занимаюсь фотографией. И моя цитата по жизни - я многое хочу успеть сделать.

4. (Навыки) На данный момент я могу сидеть, держать голову, двигать компьютерной мышкой и управлять сенсорным телефоном.

5. (Что ребенок или взрослый любит) Я люблю насыщенную жизнь, люблю своих друзей, животных, путешествия, плавание и свое любимое дело - фотография.

6. Кем мечтает стать? Я уже стала фотохудожником.

7. (что вы ожидаете от лекарства или что это жля вас значит или подобным??) Хочу чтобы моя жизнь продлилась и я не потеряла свои навыки.