1. **(ФИО)** Запольская Диана Денисовна - 3 тип

2. **Дата рождения** 19.07.2013 – 5 лет, **город** Иркутск

3. **(История семьи)** Диана, наша Ягодка малинка, Цветочек Аленький, Солнышко лесное! Еще в роддоме она начала улыбаться, а мы начали мечтать о том кем она будет, в какой институт пойдет, сколько у нее будет детей, уже видели себя бабушкой и дедушкой.

Беременность и роды прошли без осложнений. Развивалась Диана как положено. Небольшой гипотонус, но массаж помогал с ним справляться. В год Диана пошла. В отличие от большинства детей, с которыми мы гуляли и которые предпочитали сидеть на руках у мам, Диана постоянно куда-то шла, стремилась, бежала. Ей все было интересно. Мамы других детей завидовали мне: ведь им приходилось носить своих детей на руках… Вот только прыгать Диана не умела и самостоятельно спускаться и подниматься по лестнице, но до полутора лет, как нам сказали, это нормально. Но через некоторое время сначала бабушка, а потом и мы начали замечать, что что-то не так: что Диана стала с трудом подниматься с пола, с корточек, перестала бегать, изменилась походка. В год и восемь месяцев мы впервые услышали словосочетание «миопатическая лестница». Начались скитания по врачам, обследованиям, массажистам, остеопатам… Но мы верили, что еще чуть-чуть и все наладится и Диана снова начнет бегать. В Дианины 2 года после всех обследований нам дали направление на генетический анализ крови на СМА. 8 августа 2015 года на наш электронный адрес пришел результат этого анализа. Я помню этот день. В этот день обрушились наши надежды. Когда мы пошли на консультацию к генетику, чтобы она обрисовала нам какие-то перспективы, она, рассказывая про Дианину болезнь, плакала. Мы держались. Сказала, чтобы наша дочь сидела дома, никуда не ходила, ни с кем не общалась, гуляла, когда на площадке никого не будет, т.к. любая инфекция может ее погубить. Но мы по-прежнему везде с ней ходим, хотя при любом кашле и чихе у мня начинается паника. С каждым днем у Дианы утрачивался какой-то навык, потом на какое-то время этот процесс приостанавливался и вновь возобновлялся. И так день за днем. Наблюдать за этим для материнского сердца невыносимо. Наблюдать и не в силах как-то помочь, хотя бы остановить этот процесс. Сердце разрывается.

На сегодняшний день в силу слабости спины у Дианы уже 2 степень сколиоза, сильный лордоз, нестабильность тазобедренного сустава, сильная вальгусная деформация стоп. Пока что только дома мы надеваем на Диану функционально-коррегирующий корсет, на ночь - тутора на голеностапные суставы, плюс используем ортопедическую обувь. А еще бассейн, занятия ЛФК, курсы массажа, обколок, прием всевозможный лекарственных средств общего действия. И молитвы.

4**. (Навыки)** На данный момент Дина может ползать по пластунский, стоять, ходить с опорой, НО ОЧЕНЬ БЫСТРО УСТАЕТ, сидеть. Большую часть времени сидит. Очень ослабли мышцы шеи: даже при небольшом наклоне вперед не может удерживать голову.

**5. (Что ребенок любит)** Диана любит подвижные игры, любит быть среди сверстников, но очень стесняется своего состояния. Любит танцевать, петь, играть в шашки, куклы, пластилин, рисовать, заниматься на планшете, смотреть мультики, плавать в бассейне. Любит кататься на велосипеде (правда сама кататься на нем не может – сил не хватает. Катаем ее сами). А еще Диана очень любит море и природу. Наши самые частые игры: как мы едем на море или на дачу (которой у нас, к сожалению, нет), или как мы идем в поход или на пикник. А еще она очень любит свою семью, свою подругу Соню, своих одногруппников по центру развития, который она посещает с полутора лет; всех родных и близких.

**6. Кем мечтает стать?** Дианочка мечтает стать врачом, чтобы лечить людей и животных. Мечтает о собаке. Но чаще мечтает стать принцессой, феей, волшебницей или героем (чтобы спасать мир). А еще балериной.

**7. (что вы ожидаете от лекарства или что это для вас значит или подобным??)** Диана верит, что с возрастом она сможет сама ходить, бегать, прыгать, спускаться и подниматься по лестнице (а не на руках у папы), одна гулять на улице (как другие большие девчонки), будет работать, выйдет замуж, родит детей (она часто представляет и спрашивает меня: какой у нее будет муж, как рождаются дети), а сейчас… сейчас она еще просто маленькая... Так хочется, чтобы все ее мечты сбылись!!!

Мы верим, что Спинраза поможет воплотиться в жизнь мечтам нашей дочери.