1. **(ФИО)** Агеева Ксения Сергеевна - 1 тип СМА.

2. **Дата рождения** 25.05.2016 - 2 года, город Иркутск.

3. **(История семьи)** Ксюша наш долгожданный ребенок, беременность с которым протекала идеально. Роды также были без осложнений.

Первые признаки болезни начались у дочки в 1 месяц, она не пыталась поднимать голову лежа на животике. Тогда мы и не подозревали, что ожидает нашу доченьку, а врачи ставили неправильный диагноз.

Все изменилось в 3.5 месяца, Ксении поставили СМА. И уже тогда мы решили, что будем делать все необходимое, чтобы сделать нашу девочку счастливой.

Мы научились отыскивать необходимую информацию о заболевании в интернете, так как врачи, к сожалению, ранее не сталкивались с таким заболеванием и не все могут совершать множество медицинских манипуляций, которые каждый день спасают жизнь нашему ребенку.

Ксюшечка же научила нас радоваться жизни. Наша крошечка прекрасно знает, что дружба начинается с улыбки, которой она покоряет окружающих. И мы каждую секунду ее поддерживаем.

4**. (Навыки)** У Ксюши двигаются только кисти рук. В воде есть движения в ногах.

**5. (Что ребенок или взрослый любит)** Ксюша очень любит читать книги и слушать детские песенки. А еще Ксюша очень любит рисовать, но из-за того, что ручки слабеют, это становится сложно делать.

**6. Кем мечтает стать?**

**7. (что вы ожидаете от лекарства или что это для вас значит или подобным??)** Прежде всего мы ждем, что Спинраза остановит прогрессирование заболевания. Нам не нужно будет с ужасом наблюдать, как состояние ребенка каждый день ухудшается.

И конечно же ждем улучшений, что наша Ксюша снова сможет двигать ручками и ножками, наслаждаясь самостоятельными движениями.