1. (ФИО) Кузнецова Анастасия Игоревна - 2 тип.

2. Дата рождения 30.07.2003 - 14 лет, город Киров Кировской области.

3. (История семьи) Настя родилась, и мне казалось, что все это чудо: никого не было и вдруг лежит в кроватке этот малыш, спит, смотрит на тебя, перебирает ручками, ножками. Я ночами лежала и смотрела на спящего ребенка, не могла поверить, что произошло это чудо со мной. Я была вся в ожидании счастливой жизни, нашей совместной жизни. И все это исчезло. Мы не садимся, не встаем сами. " Ленится", - говорили. А меня терзали мысли непонимания, что так не может быть. Сама начала таскать по врачам и вот наш диагноз: «Спинальная мышечная атрофия». «Рожайте второго ребенка и от другого мужчины» - я услышала от врачей. «Ваша дочь не доживет до двух лет». Но я не могу сдаться: часами занимаемся в прыгунках, шесть раз в неделю посещаем бассейн, куда ездим через весь город, часы массажа, лекарства, поиски в интернете. Ничего нет, ничего... Ребёнок умный, желающий во всем участвовать. А я ничего не могу ей дать, кроме моей поддержки. Начали постепенно ходить: вперевалку, осторожно. Это было до пяти лет. А потом вдруг «сели» и больше не встали. Инвалидное кресло. Улыбающийся ребёнок стал замкнутым, стал бояться других людей, которые показывали пальцем и старательно громко объясняли своим здоровым детям «что с нами» и целовали своих здоровых детей на виду, радуясь, что у них все хорошо. Обидно все это видеть, слышать, тем более зная о существующем лекарстве, нашем спасении, надежде.

4. (Навыки) Сейчас мы сидим, у нас сколиоз 4 степени. Иногда выходим на улицу. У нас нет «доступной среды». Компьютер - наш единственный друг.

5. (Что ребенок или взрослый любит) Настя пишет книги о фантастике и мистике, у неё есть свои подписчики, но ей очень хочется общения. Общения с реальными сверстниками.

6. Кем мечтает стать? Она мечтает стать писателем, но сейчас мысля прагматичным умом подростка, говорит «зачем мне учёба, мне не к чему стремиться, у меня не будет детей» (она в курсе своей болезни).

7. (Что вы ожидаете от лекарства или, что это для вас значит) Как бы хотелось верить, что дочка ошибается, что существующие и появляющиеся лекарства будут нам доступны. Пока «Спинраза» наша единственная надежда, наш единственный шанс жить, мечтать, быть человеком, с равными возможностями, но этот препарат пока не зарегистрирован в нашей стране.