**1.** **(ФИО)** Кучкильдинова Мила Евгеньевна- 1 тип

**2.** **Дата рождения** 01.02.2015 - 3 года, **город** Тюмень

**3.** К рождению дочери мы готовились, планировали, проходили обследования, в том числе были у генетика. Полгода я не могла забеременеть. Наступившая беременность, протекала как по книжке: набор веса, токсикоз, шевеление и рост ребенка соответствовал срокам по УЗИ - все было хорошо. Родилась дочка в срок, путем кесарево сечения, закричала сразу, только уже в палате со мной плакала тише, чем малыш у соседки. Сосала молоко до двух месяцев, думали ленится. Потом перешли на смеси. Теперь, сопоставляя все, понимаем, что доченьке просто не хватало сил громко плакать и сосать мамино молоко. В месяц ортопед поставил диагноз «Врожденная плоско-вальгусная стопа», в 5 месяцев - следующий диагноз «Дисплазия тазобедренных суставов». За 6 месяцев было: гипсование, две операции, брейсы (ортопедическая обувь на железной планке), шина «Кошеля». На протяжении всего времени мы задавали вопросы педиатру, ортопеду, неврологу - почему ребенок не поднимает голову, не переворачивается, на что нам отвечали: «Ваша дочь ослаблена после длительного гипсования, двух операций - бывают такие случаи». Назначали массажи, ЛФК, но ситуацию они не поменяли. В 5 месяцев подтвердился диагноз «Спинальная мышечная атрофия». До этого мы не читали ничего об этом заболевании, мы были уверенны – такого заболевания у нас не будет. Конечно, зная наш диагноз раньше, возможно не было бы двух операций, анестезии для снимков МРТ, длительного гипсования и, ношений брейсов, шины «Кошеля». Все эти мучения только забирали силы, а их надо было беречь. Далее с каждым простудным заболеванием дочке становилось все хуже и хуже, и уже с 7 месяцев нам потребовались медицинские приборы аспиратор, в 9 месяцев - бронхит, в 10 месяцев - пневмония, пропал глотательный рефлекс, приобрели откашливатель. В конце января 2016 года (малышке почти год) снова пневмония, в конце февраля опять. В марте 2016 года подключили к аппарату искусственной вентиляции легких (ИВЛ), в июне - после 5 месяцев жизни в реанимации, мы вернулись домой на аппарате ИВЛ.

**4.**  Мила сейчас еще может держать голову сидя с опорой, играет руками, лежа качает ноги согнутые в коленях (непродолжительно).

**5.** Дочка любит новых людей, новые места, ей не нравится, если мы долго стоим с коляской, она требует движения. Ну и конечно, как все дети она любит мультфильмы, но главное это - книги и перелистывать должна она сама.

**6.**

**7.** Я не могу сказать, что даст именно нашей дочке препарат «Спинраза» - сможет ли она прыгнуть с парашютом или нырнуть с аквалангом - да об этом мы тоже мечтаем, но то, что она будет дышать для нас самое главное. Мы хотим дать ей шанс на жизнь, может стать писателем, может мультипликатором, может журналистом. Сегодня это шанс жить, завтра его может уже не быть.