**Лапаева (Кутинова) Анна Анатольевна** - 2 тип. Дата рождения 17.05.1988 г. - 30 лет, город Ульяновск.

Казалось, что я родилась здоровым ребенком. Была очень активной. В 4-5 месяцев после очередной прививки моя мама заметила, что я стала вялой и уже не такой заводной. Когда мне было 6 месяцев, мама заметила, что я не пружиню на ножках как все, и уже обратилась к врачу. Но врач не заметил ничего страшного. А в год было уже понятно, что со мной что-то не так. Я ходила как уточка, переваливаясь. Мама забила тревогу, и врачи уже начали обращать внимание на ее слова. В итоге в 1,5 года в Казани мне поставили диагноз СМА 2 типа. И в последствии при каждой удобном и неудобном случае «честно» говорили моим родителям, что я скоро умру, что я не ребенок, и что срочно нужно рожать другого. Надо признать, врачи были очень настойчивы в своем желании «помочь» моим родителям. Сначала говорили что я умру к 2-3 годам, потом, когда я достигала этого возраста, что к 10. Затем, что «ну к 15 точно». После 15 уже перестали ванговать. Кстати, все это они даже не стеснялись говорить при мне.

Я сделала генетический анализ на СМА и мне поставили 3 тип. Хоть мои родители никогда не верили, что я скоро умру, но мне очень жаль, что им пришлось сталкиваться с этой темой так часто.

Училась я на дому. Затем поступила в университет на психолога и тоже училась на дому каждый день. Я очень была рада такому формату, он мне позволил получить образование в полной мере. К концу учебы наступил страшный момент - стало понятно, что я не могу больше сидеть со своим сильнейшим сколиозом. Все органы пережаты, легкие практически не работают. Нужна была операция. Я нашла замечательного доктора в Финляндии, так как раньше людям со СМА отказывали в операции в России. Операция стоила очень дорого. Конечно, такой суммы у меня не было. Я обратилась в фонды. И мне помогли. Помогли обычные люди, отправляя, кто сколько может. Сумма набралась, и мне провели операцию! Это было настоящим чудом! Я никогда этого не забуду. С этих пор я знаю, что чудеса случаются. Благодаря операции, я живу и радуюсь жизни.

Сейчас я замужем, удаленно работаю в сфере подбора персонала. Благодаря тому, что мои родители меня воспитывали как обычного ребенка и поддерживали меня, благодаря их вере в меня, я выросла целеустремленным человеком и большим оптимистом. Всегда бывают взлеты и падения, но родители научили меня верить в лучшее и стремиться к этому, всегда. Мои родители, мой муж, мои друзья - моя опора и поддержка. А я для них - источник мотивации.

На данный момент я могу сидеть без опоры, работать, писать, печатать, умываться, приготовить какое-нибудь блюдо, постирать мелкие вещи. Поднимать чашки, тарелки, книги.

Я люблю кошек, путешествия и природу. Я открыта для знакомств, люблю общаться с интересными и неординарными людьми. У меня широкий круг общения, и мне это нравится. Главные мои накопления - это мои впечатления. Люблю бывать в неизведанных местах, пробовать разные блюда и узнавать новое!

Сейчас моя главная мечта - стать мамой. Мы с мужем постараемся сделать все, что в наших силах, чтобы эта мечта сбылась. Благо, у меня есть подруги, которые уже стали мамами прекрасных здоровых детей, и это очень вдохновляет!

Я не витаю в облаках и понимаю, что данное лекарство не сможет сделать из меня здорового человека. Но надеюсь, что его применение позволит мне не потерять те навыки, которые еще есть. У меня 3 тип, про который пишут, что он самый благоприятный. Мне хочется, чтобы дети с более сложными типами СМА смогли получить доступ к лекарству, так как я читала исследования и знаю, что данное лекарство сильнее всего помогает именно детям. Очень хочется, чтобы дети с 1 и 2 типом могли жить, радоваться, любить и быть любимыми.