Гопкина Мария Витальевна - 2 тип

16.04.2016 года рождения

Маша в нашей семье вторая дочка, мы ждали её почти семь лет.

Беременность проходила хорошо. Родилась она путём планового кесарево сечения, 7/8 по шкале Апгар. Нас выписали на 5-й день.

Когда дочке исполнился один месяц, она стала хорошо держать головку, в три с половиной месяца стала переворачиваться на животик, в семь месяцев села, в восемь месяцев стала ползать на четвереньках. Вот только на ножки ни как не вставала. Я обратилась к массажисту, самому лучшему в нашем городе! Машеньке сделали двадцать сеансов массажа. Массажист на мои слова о том, что может быть нам ещё какие-нибудь процедуры поделать для укрепления мышц ножек? ответила, что у Машеньки все хорошо и скоро она сама начнет ходить. Но это «скоро» не наступало, потом был другой массажист и ещё десять сеансов массажа и снова ничего... Я беспокоилась. С дочкой мы пришли на приём к неврологу, она же наш участковый врач, который наблюдает дочку с рождения. На мои слова, почему мы не ходим? Мне ответили, что всему своё время. После этого я вновь пришла к ней и уже в буквальном смысле «приперла её к стенке». И только после этого врач взяла молоточек, постучала по коленочкам. Молчание... У неё был странный взгляд. Она взяла бланк и стала писать нам направление на обследование в «Люберецкую больницу». Оттуда все и началось... После обследования невролога нам назначали исследование ЭНМГ. Затем мы ждали у кабинета невролога, я видела, как врач-диагност из кабинета ЭНМГ долго с ней разговаривала, показывала ей бумаги, потом участковый врач направилась к нам с этими бумагами. Она подошла ко мне и стала говорить про мотонейроны и генетику. Я не понимала в чем дело и почему мы должны ехать к генетику!? Спросила только, а нам там помогут? Врач ответила, что да, конечно. Потом дочку осмотрела заведующая отделением неврологии «Люберецкой больницы» и ею был оглашён диагноз «Спинальная мышечная атрофия 2 типа» (Далее по тексту СМА). Дальше интернет и все! Земля буквально ушла из-под моих ног, потекли слезы, в груди так жгло, что мне было трудно дышать. Мне никогда ещё не было так больно и страшно! А что же дальше? Спрашивала я себя? Я не отпущу свою малышку! Лучше я уйду с ней (газ, окно) вот такие мысли были в моей голове. Мы записались к врачу-генетику на самое ближайшее время. После осмотра и слов подождите, может диагноз не подтвердится, меня немножко отпустило. Но через две недели пришли анализы... Диагноз подтвердился. Нам помогло то, что одна моя знакомая следила за историей одной девушки и ее ребёночка с аналогичным диагнозом. Знакомая написала ей про нас. Мы стали переписываться, познакомились с другими мамами детей со СМА. Сейчас наша Маша может сидеть самостоятельно, может секунд 30 постоять у опоры, стоит на четвереньках, но к сожалению, ползать уже не может - раньше это получалось очень быстро. Расстояние из одной комнаты в другую преодолевала на «ура», мы только успевали её искать, но эта злая и коварная СМА отнимает силы у нашей малышки. Мы очень ждём лекарство! Я стала читать истории мам таких же деток, как и моя дочка. Поняла, что не одна и что нужно бороться! Потом нам рассказали, что есть лекарство, которое пусть и не вылечит полностью нашего ребёнка, но даст ей шанс жить! У нас появилась хоть маленькая, но надежда. Ведь без надежды жить нельзя. У нас чудесная малышка, она плавает в бассейне, ныряет и может плыть не выныривая в течение 30 секунд, а ей всего лишь два годика. Мы занимаемся ЛФК, делаем массаж, занимаемся на тренажёре «Гросса», планируем пойти в обычный садик, а потом и в школу. Дочка болтушка и очень общительная девочка, вступает в диалог с любыми прохожими. Мне хочется, чтобы, когда она выросла: у неё была работа, семья, чтоб она жила как все, пусть немножко «особенно», но жила и дышала полной грудью во всех смыслах этого слова! Ждём регистрации препарата «Спинраза», который поможет осуществить наши мечты и паланы.