1. Матросова Виктория Егоровна – 3 тип

2. Дата рождения: 18.07.2012 – 6 лет, Санкт-Петербург

3. История: Когда мы узнали о том, что ждём ребенка - это стало для нас радостным неожиданным подарком! Я была уверена, что родится мальчик, однако уже на первом УЗИ нам сказали, что мы ждем малышку - как и мечтал наш папа!

Беременность шла великолепно, никаких болей, токсикозов, плохого самочувствия - лишь растущий живот напоминал мне, что я в интересном положении. Я помню, как сейчас, эти волшебные ощущения, когда в 19 недель я почувствовала шевеления доченьки, это и радостно, и непонятно, и очень волнительно.

Имя мы выбрали сразу - Виктория, других вариантов даже не рассматривали, словно знали, что ей придется сражаться и, конечно же, побеждать! В кругу близких людей мы ласково зовем доченьку Кусей, а сама она любит называть себя Викки – на зарубежный манер.

Родилась Куся на сроке 38-39 недель, естественным путем, с ростом и весом в точности, как когда-то родилась я, и, что стала для нас удивлением, время появления на свет она выбрала такое же, как время регистрации нашего брака, 12:30. Выписали нас домой быстро, и мы начали расти.

Доченька развивалась как по книжке: в 18 дней держала головку как настоящий сфинкс, в 3 месяца научилась переворачиваться с живота на спину и обратно, в 6 месяцев уверенно села, в 8 встала у опоры, а в 11 сделала свои первые самостоятельные шаги! Мы были спокойны, ведь ребенок прекрасно развивался, и по всем обследованиям, которые мы планово проходили, вопросов не было. В возрасте 1 год и 3 месяца Вика так и не начала бегать, не прыгала, поднималась по лестнице довольно трудно, и я стала замечать, что и походка как-то изменилась. После приема у ортопеда нас успокоили: ребенок ваш здоров, все дети развиваются по-разному. Однако в 1 год и 7 месяцев ситуация не улучшилась, и мы заметили, что доченька стала часто падать на ровном месте, медленно вставать с корточек, а походка стала «утиной». Посетив специалиста, сделав рентгеновские снимки, нам поставили диагноз «Дисплазия тазобедренных суставов». Объяснили, что раз у мамы (т.е. меня) была она в детстве, то и доченька унаследовала, и прописали 3 месяца носить индивидуальные шины, и днем, и ночью. В 1 год и 10 месяцев мы радостно сняли аппараты, думая, что вот теперь-то наша девочка здорова! Оглядываясь назад, я думаю, что в тех шинах был толк - мы все-таки приостановили развитие дисплазии, и, конечно же, довольно рано начали реабилитацию, что позволяло нам довольно долго оставаться в хорошем состоянии. После шин Куся заново училась стоять, ходить, но ту походку, походку почти обычного ребенка, мы утратили окончательно... У доченьки исчез присед, она не могла как раньше, активно ходить и везде залезать. Начался долгий путь «в поисках истины». В возрасте 3 года и 2 месяца, после почти 1,5 лет всевозможной реабилитации, хождения по специалистам и разным исследованиям, нам вынесли вердикт –«Спинальная мышечная атрофия» (Далее по тексту СМА). Я помню, что в тот сентябрьский дождливый и холодный день был консилиум с профессором и студентами, мне говорили сухие факты и цифры, я пыталась сконцентрироваться, чтобы не пропустить важную информацию, но слова доктора звенели в ушах: «С таким быстрым стартом она доживет до 15 лет. Может, больше. Вы молодая, рожайте еще, может быть, даже лучше, если не в этом браке…». Я держалась до последнего, чтобы доченька не видела моих слез. Лишь выйдя на улицу, посадив Кусю в коляску, я дала волю чувствам… Я совершенно не помню, как я добралась с ней до дома, как сообщила обо всем мужу, как пережила ночь. На следующий день я записалась на семейный анализ на СМА, успокаивая себя тем, что, возможно, врачи ошиблись. Пока мы ждали результаты, я рылась в интернете в поисках информации, сравнивала фото и описание симптомов с тем, что было у Куси, искала несовпадения. Наткнулась на фейсбуке на группу «Семьи СМА», потом в Вконтакте. Информация стала «раскладываться по полочкам» в моей голове. В конце ноября мне позвонили из клиники, и уже по первому слову врача я поняла, что надежды больше нет. Результаты мне выслали на почту, где подробно расписали все наши гены: мы с мужем оказались классическими носителями, а наш первенец попал в те самые 25% вероятности рождения больного ребенка.

4. Вика по-прежнему ходит, но с этой весны походка стала очень слабой. Временами она ходит только с опорой. Стала чаще жаловаться на усталость ног. Хорошо сидит, неплохо ползает, но не как здоровые дети, мелкая моторика развита хорошо. Вика самостоятельно кушает, одевается, обувается, может встать с пола с помощью дополнительной опоры, сама слезает с лестницы в 3 перекладины.

5. На сегодняшний день мы живем максимально полной жизнью, наполняя ее позитивом. Шутим, что наша девочка решила быть самой редкой во всех смыслах: редкая болезнь, 4 редкая группа крови, добровольная вегетарианка (потому что жалко животных), готова ходить в платье 24 часа в сутки, любит динозавров и драконов, совершенно не боится летать на самолетах, обожает всяких жуков-пауков-улиток. Мы стараемся давать ей возможность увидеть этот мир, путешествуя. Вика любит ходить в кино, в игровые центры, в гости. Из всех кружков она выбрала занятия по окружающему миру, русскому языку, математике и английскому. Очень любит воду – будь то море или бассейн. Доченька с 4 лет ходит в специализированный садик – очень любит ребят там, воспитателей, занятия, всегда очень ответственно готовиться к праздникам, репетируя и днем и ночью роли.

6. Вика мечтает, чтобы у всех детей на земле были родители, и чтобы у всех животных были хозяева. А ещё не может определиться, кем стать – стоматологом или же ветеринаром.

7. Препарат «Спинраза» для нас – тот самый недостающий кусочек пазла, который может сделать жизнь нашей малышки на 100% счастливой! Препарат остановит прогрессирование болезни, а значит вся та реабилитация, которую мы проводим ежедневно, станет намного эффективнее. Не дать болезни забрать возможность ходить – основная наша цель на сегодняшний день, ведь для Вики так важно чувствовать себя самостоятельной и независимой. Мы верим, что в будущем наша девочка будет особенной, но только эта особенность будет уже не в здоровье!