1. **(ФИО)** Нерсесян Милана Григорьевна - 1 тип

2. **Дата рождения 04.12.2014** - 3.7 года, **город** Екатеринбург

3. **(История семьи)** Наша малышка родилась долгожданным и желанным ребенком. Счастью небыло предела. Беременность протекала хорошо, но по показаниям врачей было сделано кесарево сечение на 31 неделе (7 месяцев). По словам врачей, проблема была в задержке роста у плода. Мы очень переживали за дочу, хотели отказаться от кс, т.к по нашим подщетам срок был меньше поставленного, и ребенок соответствовал 29 неделям. Мы с мужем тоже при рождении имели малый рост и вес. Но врачи, предупредили о возможных последствиях отказа - гибель плода и мы решились на кс.

Наша принцесса родилась весом 1440 и ростом 42см, совсем крошечная... Сразу заплакала и задышала сама (у многих недоношенных с этим проблемы) Оценку по апгар поставили 5 из 6 баллов. Три дня в реанимации и месяц в перинатальном центре в одной палате с дочей. Было страшно, ну совсем кроха была. Мы быстро набрали вес, никаких патологий врачи не выявили, что склонно у недоношенных (нарушение слуха, зрения и сердца). Доча была сильна и здорова и нас благополучно выписали домой. Милана развивалась по возрасту, первая улыбка, гуление, смех, за исключением физических навыков. Первым тревожным сигналом было то, что ребенок не держал головку лежа на животе, но зато уверенно держала у меня на руках. Даже начала пытаться переворачиваться, но это быстро угасало. Плохо ела и постоянно давилась едой. Хождение по врачам не дало никаких результатов, одни таблетки, таблетки, куча таблеток... физ.процедуры, массаж, ничего не помогало. Тонус мышц все угасал и угасал. Мы с мужем уже незнали что делать, были в растерянности.

Ближе к 6 месяцам я нашла замечательного и опытного невролога, которая ответила на все наши вопросы...

Врач сразу сказала, что это либо генетическое заболеваниезаболевание 70%, либо инфекция. Обследования дали плохие результаты (нейромиаграфия мышц) и врач нас отправил в центр генетики. Запись была не скоро, а впереди был дневной неврологический стационар, где нас не приняли, заподозрив симптомы схожие с сма и незамедлительно отправили в облостную клиническую больницу. Там, без всякий сомнений, тоже визуально подтвердили этот диагноз и озвучили исход... Вот так вот, просто, в лоб, - ваш ребенок и до трех лет не доживет... как кувалдой по голове... Затряслись руки, водопад слез.. и только один вопрос, -за что?

Провели неделю в больнице, поставили питательный зонд, взяли кровь для генетического исследования и нас выписали. Дома мы провели двадцать дней, как раз в это время, пришел результат с подтверждением диагноза. Но даже полсле этого, нас не покидала надежда. У Миланы резко ухудшилось состояние, очень тяжело дышала и стонала. Это невыносимо, когда хочешь помочь своей кровиночке и незнаешь чем...

На скорой отвезли в больницу. Выявили пневмонию и недостаток кислорода. Врач сксзал что дочу в срочном порядке нужно доставить в реанимацию... мы думали что тоже поднимемся с дочей, но все случилось так быстро, Милану увезли, ни сказав ни слова, пока нас отозвал врач и мы вышли из кабинета. Отдали только одежду, -нате мол, заберите... Звоните завтра. Больница, правила, а где человечность? Задыхаясь от слез я толком не понимала, что вообще происходит. Мысли были только одни, как она там одна и без нас!? И как мы без нее!? Что плакать будет постоянно и что вообще с ней там будут делать!?

Самое ужасное было ожидание, мы звонила в реанимацию каждые несколько часов. Это продолжалось два дня, после чего нам сообщили, что Милану подключили к аппарату ИВЛ и мы можем приехать к доче.

Заходя в палату, договорились с мужем не показывать доче слез... но это было невозможно. Ревели все вместе, доча от мучения, мы от горя. Тяжело было смотреть на то, как ей было больно от трубки...

Это продолжалось на протяжении 4 месяцем, пока собирали документы и нам помогали собирать денежные средства на домашний аппарат ИВЛ. В январе 2016 года, мы наконец оказались дома! С первого и до сегодняшнего дня с надеждой на чудо с выше.

Здоровья всем деткам, а родителям терпения.

4**. (Навыки)** Слабо выраженное шевеление кистями и пальцами, движение ногам, с помощью навесных качелей.

**5. (Что ребенок или взрослый любит)** Наша Миланочка очень любит смотреть музыкальные клипы и петь любимые песни. И конечно танцевать, естественно с помощью маминых рук. Раз в неделю посещаем бассейн, доче очень нравятся купаться, ведь в воде она чувствует себя сильнее и может хоть немного, но без трудностей свободно шевелиться. Безумные, позитивные эмоции получает от прогулок на коляске по улице в прекрасный летний, тёплый денек. Очень старается в любых начинаниях. Ей нравится считать и рассказывать алфавит, конечно ей трудно, но она большая молодец.

**6. Кем мечтает стать? Вопрос конечно интересный, думаю она не совсем его понимает, но после того, как я спросила, начала напевать мотив любимой песни... Значит певицей наверное.**

**7. (что вы ожидаете от лекарства или что это для вас значит или подобным??)** Мы верим что Спинраза поможет нашей Милане осуществить маленькие детские мечты... Пусть даже это будут самые незначительные улучшения. Конечно бы хотели бы чтоб доча начала дышать, двигаться и вообще ходить сама, но если припарат поможет Милане отказаться от аппарата ИВЛ и обнять маму и папу, то мы готовы на все, ради этого.