**Егоров Павел Валентинович** - 3 тип, родился 20.05.1982 г.. Постоянно проживаю в городе Москва.

Как рассказывала моя мама, я родился внешне совершенно здоровым карапузом. Своевременно начал сидеть, в 11 месяцев пошел... за помидором. Очень я их любил в детстве.

Учился, как все. В школе дружил с ровесниками. А так как мой папа был заслуженным тренером по хоккею, учеником самого А. И. Чернышова, то у нас была хоккейная семья, и я занимался любительским юношеским хоккеем.

Хоккей - это моя большая и, увы, несбыточная мечта. Но папа стал замечать, что я лет с 9-10 немного неуклюже стал стоять на коньках, плохо бегать, часто падать с велосипеда… Он шутил и говорил, что медведи не играют в хоккей. Но стало не до смеха, т.к. я все чаще спотыкался и падал, и ситуация никак не улучшалась. Родные забили тревогу. Искали врачей, ездили по разным городам и больницам. Что со мной? Никто из родных ничего не понимал. Диагностировать болезнь или найти причины странного недомогания не удавалось…

Я заканчивал школу. Был полон оптимизма и надежд. Но именно в это время всю нашу семью постигло несчастье. Внезапно, в расцвете сил, ушел из жизни мой отец. Я потерял сразу не только наставника и друга, не просто самого близкого человека, но и жизненную опору. На похороны я пойти уже не смог, т.к. резко ослабели ноги и я не смог подняться, не мог самостоятельно ходить, больше не мог, больше никогда.

Позже, когда мы начали приходить в себя после горестных переживаний, нам с огромным трудом и при помощи неравнодушных людей, которые помнили и уважали моего отца, удалось добыть средства на обследование в Германии. Там в одной из клиник мне сказали, что, вероятнее всего, у меня спинально-мышечная атрофия Кугельберга-Веландера. В 2000 году сделать генетическое подтверждение СМА ещё нельзя было, информации о болезни было крайне мало. И диагноз звучал как приговор. Будущее выглядело так: со временем все мои мышцы ослабнут, в том числе сердечная и легочные, ухудшится работа всех внутренних органов, дыхание будет затрудненным, и от любой простуды я могу умереть… Лекарств не было, лечения тоже. Впору отчаяться. И только поддержка моих близких и родных, которые не опускали руки и не давали мне падать духом, позволила мне снова обрести веру в будущее.

Пока у меня были силы, я поступил в техникум для людей с ограниченными физическими возможностями и получил хорошую специальность. Я техник издательского дела. Мне нравится эта работа. Она творческая и дает возможность проявить полет фантазии. Я создавал книги, я почувствовал себя нужным.

Параллельно с учебой я занимался на тренажерах в центре Дикуля по специальным программам. Пробовал тренировки в бассейне. Мог сам пересаживаться, помогать маме и сестре. Нашел спутницу жизни. Казалось, что болезнь отступает, жизнь налаживается…

И вот теперь я, молодой и с виду  крепкий мужчина из-за своего недуга нахожусь в жалком положении и полной зависимости от двух женщин (жены и матери), вместо того чтобы поддерживать и облегчать им жизнь? Болезнь прогрессирует, и я теряю связь с друзьями и родными, не имея возможности лишний раз подняться с кровати?

Раньше я мог выехать на прогулку в парк и провести время с семьей? А теперь постель... даже полностью парализованные люди цепляются за любые возможности подняться или восстановить (хоть частично) утраченные функции! А здесь явно перспективное лечение! И мы так долго его искали!

Я вполне осознаю, что это лекарство для меня не панацея, но это ШАНС! Шанс остановить врага - свой недуг, не дать ему победить меня как личность, как человека! Я еще не сдался. Я готов бороться и дальше. Хочется увидеть снова счастливыми свою маму, жену и сестру! Хочется жить, творить и любить!