Пенькова Лада Сергеевна, 2 тип. Дата рождения 25.06.2001 г.. Живу в Краснодарском крае.

Я родилась здоровым ребёнком, ничего особенного. В 5 месяцев родители заметили, что вставая на ручки, я держалась максимум секунд пять и падала. Все дети могут долго стоять, а я не могла. Поехав в Ставрополь, в больницу, мне поставили ДЦП. Моя мама, зная отлично как ведут себя дети с ДЦП, решила, диагноз поставлен неверно.

Начались скитания по больницам, врачам, которые никак не могли поставить мне правильный диагноз. В 2 года мы поехали в клинику «Отта» в Санкт-Петербург и, поставив мне верный диагноз (СМА 2 типа), доктор моей маме сказала, что я не доживу до 3 лет, рожайте другого ребёнка, а от этого откажитесь. Моя мама ей не поверила. Поняв, что врачи больше ничего более умного не скажут, мы стали жить обычной жизнью.

Родители воспитывали меня как самого обычного ребёнка, до восьми лет я даже не знала, что такое корсет. И хорошо, я им за это очень благодарна, у меня было настоящее детство. Потом у меня появился корсет, благодаря которому хоть немного удалось остановить прогрессирование сколиоза. В 7 лет я начала учиться в школе на домашнем обучении. А в это время шла война между мамой и ФСС, дабы выбить по ИПР электроколяску, приезжали люди домой, смотрели на меня, как на огурчика на колесиках, и твердили, что для получения электроколяски мне нужно пройти нарколога и получить права, т.к коляска - это транспортное средство. С горем пополам, мама добилась компенсации за коляску, получив щедрый пучок седых волос. И все это из-за огромной взрослой электроколяски, в которой я тонула! Пришлось многое переваривать и укладывать всевозможными валиками, подушечками и прочим. Вот так у меня появилась электроколяска, благодаря которой я стала немного самостоятельной.

Я окончила школу на отлично и начала заниматься курсами по Веб-разработке (этот сайт, на котором вы сейчас находитесь, создала я), создавать и разрабатывать сайты - моя мечта, к которой я долго стремилась. Мне сейчас 17 лет и я стараюсь найти работу, чтобы постоянно быть в ритме и не терять своих физических навыков, которых у меня не так уж и много. Я не зацикливаюсь на своём заболевании, учусь, потихоньку работаю, создаю украшения из чешского стекла, люблю свою жизнь и семью.

Каждый день мы живём в надежде, что в России одобрят долгожданное лекарство, которое остановит прогрессирование этого проклятого заболевания, которое отнимает у меня все больше сил, все больше возможности начать самостоятельную жизнь… которое каждый день так и порывается отнять у меня жизнь. Мою жизнь. А я жить хочу. И все в России со СМА хотят жить. У меня было много друзей со СМА, которые только начали жить, устроились на работу, создали семью, которые ждали Спинразу. И не дождались. Они умерли. Каждый день мы живём в страхе, что не сможем больше что-то сделать. Что потеряем очередной навык. И это жутко. Невыносимо. Но мы надеемся, что Спинразу одобрят в России. И больше никто не умрет.

Мои навыки на данный момент - сидеть с подголовником, в корсете, с валиками под боком. Печатать, писать, поднимать тяжести не более 300-400 грамм. Я люблю психологию, компьютерные фичи, создавать украшения из чешского стекла, разрабатывать сайты, настраивать людей на положительный лад, когда они отчаиваются. Обожаю пить чай и котиков 😉. Мечтаю стать веб-разработчиком, гуру своего дела, мечтаю открыть фонд помощи бездомным животным, открыть магазин по созданию украшений.

От нового лекарства ожидаю прекращения прогрессирования заболевания, чтобы ничего не бояться, строить планы на будущее, приносить людям пользу, устроиться на работу мечты, помогать моим родителям, путешествовать с ними, переехать в большой город, стать более самостоятельной и начать самостоятельную жизнь.