Я **Поладова Самая Аразовна**, я с города Ставрополя! У меня трое деток: Элина, Сабина и сын Надим. Дети развивались по возрасту: бегали, прыгали. С 2012 года начался обратный процесс у детей. В 2013 году стали замечать, что дети перестали самостоятельно подниматься по лестнице и бегать, не могли прыгать, очень часто падали. В 2014 году нам сказали сдать анализ на спинальную мышечную атрофию. Сдали мы на девочек: к сожалению, диагноз подтвердился. После мы надеялись, что у сына нет, но у него тоже подтвердили СМА.

Генетики в Ставрополе нам поставили СМА 2 типа, потом мы ездили каждый год в НИИ им.Пирогова в Москву и в Колпино в Санкт - Петербург - там нам поставили диагноз СПИНАЛЬНАЯ МЫШЕЧНАЯ АТРОФИЯ 3 ТИПА.

Когда я узнала, что у моих детей такой диагноз, который сьедает мышцы и идет обратный процесс, я перестала жить, а стала существовать. Я каждый день молилась, чтобы вышло хоть что-то, способное остановить прогрессирование. С каждым разом болезнь прогрессирует: у детей теряются навыки, которые есть, идут контрактуры.

Вот вышел препарат СПИНРАЗА - надежда, но мечта! Мои дети спрашивают: «Мама, ты вылечишь нас? Мы тоже будем ходить в школу, сможем бегать, прыгать, ходить в лагерь!?" Но что ответить детям? Они мечтают не жить в больницах (4 раза в год мы лежим в больницах по 2-3 недели, 2 раза в год реабилитация, остальное время - лекарства, бассейн, ЛФК, иппотерапия …).

Дайте шанс и нашим Российским детям! Мы хотим жить, а не существовать! Нам нужно это лекарство, чтобы дети не сели в инвалидную коляску. У меня трое детей. Я молилась каждый день, чтобы что-то вышло, что может помочь моим детям! Но и оно не доступно: вроде есть, но не доступно! Как жить, зная, что где-то детей лечат, а наши дети постепенно угасают? Нам нужна СПИНРАЗА, чтобы победить болезнь! Чтобы не потерять навыки, которые есть сейчас! Надеюсь, моя мечта сбудется и это лекарство зарегистрируют в России и дадут шанс нашим Российским детям!