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 начал идти обратный процесс у детей (в 2013 году стали замечать что дети перестали самостоятельно подниматься по лестнице, перестали бегать , прыгать не могли , 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 нету , но у него тоже подтвердили СМА.

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

Когда я узнала что что у моих детей такрй диагноз который сьедает мышцы и идет обратный процесс я перестала жить а стала существовать ( я каждый день мололилась чтоб вышло хоть что то остановить прогрессирование , с каждым разом болезнь прогрессирует у детей теряются навыки те что 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 чтоб дети не сели в инвалидную коляску , у меня трое детей я молилась каждый день чтоб 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 чтоб победить болезнь! Чтоб не потерять то что есть навыки сейчас ! Надеюсь моя мечта сбудется и это лекарство зарегистрируют в России и дадут шанс нашим Российским детям !