1. **(ФИО)** Редикульцева Полина Алексеевна – 1-2 тип

2. **Дата рождения** 10.06.2008 – 10 лет, **город** Тобольск Тюменской области

3. **(История семьи)**

Полинка – вторая дочка в семье. Родилась раньше срока, но закричала сразу и общий осмотр не выявил никаких нарушений кроме маленького веса. Она не могла поднимать ножки, не дотягивалась до игрушек, не переворачивалась. А врачи всё время твердили, что вот вес наберёт и все навыки появятся. Но вес никак не набирался, Полинка не села, опора на ножки не появлялась… И вот в полгода я заставила отправить нас на консультацию к областному неврологу. На первом же осмотре диагноз был поставлен под вопросом (до сих пор не понимаю, почему местные квалифицированные врачи не могли заподозрить). На ЭНМГ в тот же день диагноз подтвердился, и врач сказала: «Рожайте скорее еще ребенка, девочка долго не проживёт...» Потом уже была поездка в Томск в генетическую клинику всей семьей. Но это всё как во сне, не совсем понимая, что это происходит с нами…

Ночью Полинке помогает дышать аппарат ИВЛ, у неё трахеостома. Кашлять помогает специальный аппарат откашливатель. Её ноги – это электроколяска, в которой сзади всегда пристёгнута сумка с аспиратором и мешком амбу.

В этом году Полина пойдёт в 4-ый класс. Ей труднее писать ручкой, чем её одноклассникам, но она старается. Ещё Полина занимается в художественной школе.

**5. (Что ребенок или взрослый любит)**

Полина любит играть на переменках с друзьями, умчится на своей электроколяске куда-нибудь, чтобы мне было её не видно и шушукается со стайкой девчонок о чём-то.

Также у Полины есть подруга Ксюша, с которой она никогда не виделась, познакомилась через интернет. Они готовы болтать по скайпу часами. У Ксюши тоже СМА.

**6. Кем мечтает стать?**

Дочка понимает, что жизнь, в основном, проходит дома. Хочет стать программистом.

**7. (что вы ожидаете от лекарства или что это для вас значит или подобным??)**

Мы очень надеемся, что лекарство даст возможность Полине дышать самостоятельно без аппаратов, быть более самостоятельной, жить полноценной жизнью.