**Прутов Григорий Геннадьевич** – 2 тип. 18.06.1989 г. – 29 лет. Город Белгород.

Я родился полностью здоровым ребенком, о болезнях даже никто и не думал. Родители здоровые, молодые люди. Отец - военный, мастер спорта по рукопашному бою, многочисленный призер по лыжному спорту. Мама - медик, специалист по ЛФК и массажу.

У отца есть еще четыре родных брата, они и их дети здоровы. Со стороны мамы тоже нет родных с подобной болезнью. К тому же я второй ребенок в семье. У меня есть старший брат, и он тоже здоров. Недавно у него родился сын, который уже бегает.

До 8-ми месяцев я рос и развивался как все детки, а где-то даже обгонял в развитии своих сверстников. К этому возрасту я уже быстро ползал, сам одевался, кушал и начал говорить. Пришло время становиться на ножки. Родители ставили меня возле табуретки, чтобы я мог за нее держаться и учиться ходить. Спустя время, они стали замечать, что я не ровно держу спину. Родители пытались мне ее выпрямить, поправляя меня, но я жаловался на боли в спине.

В то время мой отец служил в Африке, и мы, как его семья, были с ним. Так совпало, что в военный госпиталь приехали врачи из Китая и родителям предложили полечить мою спину при помощи иглотерапии. После нескольких процедур иглотерапии моё физическое состояние ухудшилось настолько, что я потерял полную способность двигаться. Я не мог поднять даже собственную руку. Возможно, иглотерапия повлияла на дальнейшее развитие заболевания или само заболевание дало резкий скачок ухудшений. Сейчас это уже не имеет значение.

Как я уже говорил, моя мама бывший медик. Она знала лечебную физкультуру и лечебный массаж. За какое-то время ей удалось меня частично восстановить, за что я ей очень благодарен. Я снова начал сам поднимать руки. Сумел самостоятельно сидеть, кушать, ползать, одеваться. Но встать на ноги мне так и не удалось…

В 90-х годах, да и сейчас тоже, в России никто не знал о болезни Спинальная мышечная атрофия (далее СМА). Во все медицинские учреждения меня брали как «подопытную крысу», либо принимали моё заболевание за ДЦП. Очень часто сами врачи, не стесняясь, говорили моим родителям, что они не знают, как меня лечить, но могут попытаться что-нибудь сделать, вдруг поможет.

Большую часть детства я провел в больницах, где мне делали бесконечные уколы, массажи и выпрямление контрактур. После последнего, у меня опухали суставы и поднималась до 40 градусов температура.

В какой бы больнице мы не появились, моим родителям всегда говорили, что я не доживу до 3 лет. Затем цифра выросла до 5 лет. Потом до 7 лет. Родителям часто предлагали отказаться от меня, сдать в дом инвалидов, ведь, по мнению врачей, я «безнадежный случай».

Сейчас мне уже 29 лет, и те врачи, которые «хоронили» меня в детстве, встретив меня сейчас, удивляются, что я еще живой… К сожалению, их удивление не имеет отношения к тяжести моего заболевания, оно больше относится к их необразованности и незнанию болезни.

Примерно в 8 или 10 лет я сказал родителям, что с меня хватит. Я устал быть «крысой», устал от постоянных больниц и врачей, которые лечат, не зная, от чего. Я хочу просто жить, сколько угодно Богу, и, возможно, однажды, в мире появится лекарство, которое пусть и не вылечит полностью, но даст возможность прожить еще немножко дольше.

Шли годы. Болезнь меняла мое тело и лишала возможности двигаться. Но, как говорят, то, что нас не убивает, делает нас сильнее. Я окончил 11 классов. Имею не полное высшее юридическое образование. Самостоятельно освоил компьютер и научился программированию. Мне удалось повстречать свою любимую половинку, которая стала мне женой. У нас растет прекрасный здоровый сынишка.

К своим 29 годам я полностью утратил способность двигаться. Я могу лишь управлять компьютерной мышью, при помощи чего полностью обеспечиваю себя и свою семью.

Бывает, слышу высказывания некоторых людей о том, что мы, физически ограниченные люди, отбросы общества и пользу государству, как и миру в целом, не приносим. Я в этом абсолютно не согласен. Мы такая же полноценная ячейка общества, как и другие. Мы платим налоги, заводим семьи, достигаем отличных вершин в спорте и науке. Это все также относится и к больным СМА. Мы, как и другие люди на земле, достойны того чтобы жить, пусть и не излечиться полностью, но иметь возможность продлить свою жизнь. Мы нужны своим близким и родным. Не говоря уже о будущем поколении, которое тоже имеет права на жизнь. Люди не должны умирать от СМА, когда в мире есть лекарство.

В настоящее момент я могу лишь сидеть, лежать и пользоваться компьютерной мышью.

Я люблю свою жену и сына, люблю проводить с ними время. Люблю природу. Люблю гулять и дышать воздухом. Люблю быть в интересных местах, общаться с людьми. Но из-за болезни я могу выходить из дома лишь 4 месяца в году. В остальное время я могу простыть и умереть…

Всю жизнь я мечтал стать отцом. Правда! Еще будучи сам ребенком, я мечтал, что когда выросту, у меня будет ребенок. Я понимал, как серьезна моя болезнь, и хотел оставить продолжение себя в этом мире. Сейчас я мечтаю прожить по-дольше, чтобы иметь возможность участвовать в жизни сына.

Лекарство для меня и всех взрослых, больных СМА, - это шанс прожить полную жизнь, а не ее маленький отрезок. Я не надеюсь, что лекарство нас полностью вылечит, слишком много патологий внесла СМА в наш организм с годами. Но я уверен, что лекарство значительно улучшит наше физическое состояние и даст возможность прожить еще много лет. А для детей лекарство может стать единственным спасением. Дети не должны умирать… Я бы очень хотел, чтобы мои близкие и близкие других больных СМА перестали каждый день бояться того, что для нас он может стать последним…