1. (ФИО) Руцкая Валерия Дмитриевна - 2 тип.  
2. Дата рождения 30.10.2009 - 8 лет, город Москва.  
3. (История семьи) Наша семья очень ждала Леру. Как очень ответственные молодые родители мы делали все, чтобы наш ребенок родился здоровым и развивался в благополучных условиях. Она родилась в срок с оценкой 9 баллов по шкале Апгар. Мы назвали ее Валерией, что значит «здоровая». В первые месяцы жизни были сделаны обследования у всех врачей-специалистов, и не было найдено ни одной проблемы в части её здоровья. В это время мы бережно заботились о дочке, изучая друг друга и планируя наше будущее. Во время разговоров мы спорили о том, чем могла бы заниматься Лера в будущем, в какие кружки мы смогли бы её отдать и чему научить. Когда Лере исполнилось 6 месяцев, наступило теплое время года. Мы готовы были к новым открытиям, к интересным прогулкам и путешествиям. Но жизнь перевернулась с ног на голову. В какое-то короткое время наша дочь стала слабеть, а её стремительное развитие остановилось. Она стала сидеть с поникшей головкой и заваливаться в сторону. Врачи долгое время пытались помочь доступными методами, назначали стимулирующие процедуры, уколы, массажи.  В то лето в Подмосковье горели торфяные болота, и Москва была окутана горьким едким дымом. Это ужасало, но не останавливало нас: обернув коляску в мокрую простыню, сквозь гарь и дым мы бесконечно бегали по врачам в поисках помощи. Дальше все было как в кошмарном сне: в один час нам сказали, что наша малышка не сможет жить, что лечения нет, что СМА - одно из самых страшных заболеваний, которое будет уродовать нашу дочь и постепенно и мучительно забирать её у нас. На долгое время мы сошли с ума от горя: мы не могли есть и спать, каждое утро начиналось с осознания того, что произошло. Все время мы искали хоть малейшие зацепки, хоть чей-то опыт того, как можно помочь нашему ребенку. И делали все, что можно было сделать, отдавая все свои силы, порой до полного истощения и упадка. И нашим общим решением стало бороться и искать, находить любые возможности и реализовывать их, помогать нашей дочери жить полноценно, вопреки этой страшной болезни.  
4. (Навыки) В настоящее время Лера при поддержке специального корсета может сидеть и достаточно хорошо пользуется ручками - рисует кисточкой и на компьютере, сама ест вилкой, печатает, лепит из пластилина.  
5. (Что ребенок или взрослый любит) Лера очень любит придумывать и разыгрывать спектакли при помощи кукол, изучает английский язык, красиво поет, лепит и рисует, пробует сочинять стихи.  
6. Кем мечтает стать?  Лера мечтает стать ветеринаром и уже изучает эту профессию.  
7.  (что вы ожидаете от лекарства или что это для вас значит или подобным??) Мы очень ждем возможности получать лекарство для нашей дочери, т.к. это могло бы придать ей больше сил для реализации её желаний, для обучения и общения со сверстниками, помогло бы легче справляться с рядовыми ОРВИ, а также снизило бы то количество страданий и боли, с которым приходится сталкиваться пациентам СМА. Благодаря лекарству, качество жизни всей нашей семьи намного улучшилось бы, т.к.мы бы смогли жить и реализовывать себя, а не выживать в постоянной борьбе.