**Стогова Кристина Евгеньевна** - Сма 2 тип. Родилась 27.01.2017г. - 1 год 6 месяцев, г.Нижний Новгород.

Наша малышка была долгожданным ребёнком, родилась она на 34 неделе. По шкале Апкар 7/7. Дочка до 7 месяцев развивалась по нормам, как, в принципе, все детки: сидела, голову удерживала, лежа на животе, начинала ползать, когда ставили на ножки, она перешагивала. Но после 7 месяцев сначала пропала опора на ножки, перестала стоять, потом удерживать голову, лёжа на животике, потом перестала вовсе сидеть и ползать. В итоге резкий откат: не могла ничего, с каждым днём было все хуже! В 9 месяцев она у нас просто лежала на спинке.

Наблюдались у 4 неврологов, и только наш невролог из обычной 19 поликлиники, сказала сразу, что у нас атрофия, но было под вопросом, что это именно. Она же нас направила в областную больницу, сделали ЭНМГ - сказали сдать на генетику. 10 января 2018 года диагноз подтвердился - СМА!!!

Когда приехали за выпиской, мне сказали, что у ребёнка уже началась одышка, и такие детки доживают до 2-х лет! Нас повергло в шок, не знали, к кому обратится, и что делать. Но мы решили не сдаваться и бороться до последнего за нашу малышку!!! Хочется, чтобы она была счастливым ребёнком, и все, что от нас зависит, мы сделаем!!!

Кристина научилась сидеть в 1 год и 2 месяца, стоит на коленочках с поддержкой. Очень полюбился ей бассейн. Дочка любит музыкальные игрушки и рисовать.

Кем дочка захочет стать - одному Богу только известно. Когда подрастёт, я очень надеюсь, что определится сама. Очень хочется верить в то, что Спинраза будет для нас доступным лекарством! И тогда дочка сможет ходить, как и все, выйдет замуж, и будут у них детишки. И, конечно, нам бы хотелось чтобы она стала врачом!!!