Субботина Анастасия

1. (ФИО) Субботина Анастасия Александровна - 3 тип  
  
2. Дата рождения 09.10.1983 - 34 года, город Оренбург.  
  
3. (История семьи) Родилась внешне здоровым ребенком, развивалась как положено. Даже при длительном лечении подвывиха тазобедренного сустава бодро ползала в кольцах и гипсе, потом начала ходить сама. Болезнь начала проявляться после 3 лет в виде падения на попу. Тогда же родился мой брат, который начал сидеть, но так и не пополз. Длительные обследования, диагнозы под вопросом, а когда наконец-то в 5 лет я попала к московским врачам, нам с братом поставили диагноз СМА. Сказали, что надежды нет, лечения нет, что мы оба умрем до 10 лет. Это было самым темным временем в нашей семье, родители еле справились с этим горем. Я была бодрым и активным ребенком, много ходила, играла, училась на дому. Но с каждым годом теряла силы все больше и больше. В свои 10 лет умер мой брат от осложнений СМА, в то время мне было 13 лет — я уже с большим трудом ходила, держась за стеночку и вскоре села на коляску. Тогда я все еще могла активно крутить колеса, рассекая по двору, могла стоять на ногах, но уже не ходить. Болезнь продолжала прогрессировать, с большим трудом было просто постоять несколько секунд, тогда мне повезло пару раз попасть на лечение в больницу восстановительного лечения. С упорными занятиями ЛФК и другим поддерживающим лечением я смогла укрепить оставшиеся мышцы, так что СМА отняла у меня возможность стоять в 25 лет. Через пару лет встретила любимого мужчину и недавно мы поженились.  
  
4. (Навыки) На данный момент я могу ездить сама на коляске, помыться, накраситься, работать за компьютером, вязать, убираться, готовить и другое по мелочи.  
  
5. (Что ребенок или взрослый любит) Люблю тренироваться, ухаживать за собой, вязать аксессуары для девушек и детей, заниматься домашним хозяйством, гулять.,стремится к большему Счастье уже в том, что я могу что-то делать.  
  
6. Кем мечтает стать? Хочу построить свой дом и родить сына, воспитать человека с большой буквы Ч. Мечтаю открыть сеть магазинов, развивать блог с поддержкой других людей с инвалидность и победить СМА настолько, чтобы стать полностью самостоятельным и независимым человеком.  
  
7. (что вы ожидаете от лекарства или что это жля вас значит или подобным??) Верю, что Спинраза и другие появляющиеся препараты для лечения СМА помогут не только остановить прогрессирование болезни, но и вернуть некоторые утраченные функции. Верю, что вместе с упорными тренировками лечение будет особенно эффективным. И надеюсь, что смогу получить это лечение при своей жизни и использовать свой потенциал максимально.