**Татаева Алина Сергеевна** – 2 тип. Родилась 06.07.2013 г. - 5 лет, город Саратов.

Алина любимый и очень долгожданный первый ребенок в нашей семье. У нас не получалось забеременеть 2 года, и когда на УЗИ мне сказали, что я беременная, моему счастью не было предела. Беременность протекала хорошо, не было никаких отклонений, все анализы были в пределах нормы, угроз выкидыша и повышенного тонуса не было, все УЗИ, сделанные в срок, показывали, что плод абсолютно здоров. Шевеление я начала ощущать на 20 неделе, что при первой беременности считается абсолютной нормой.

6 июля 2013 года родилась наша малышка, как положено, на сроке 40 недель путем самостоятельных родов. Вес при рождении 3360 гр, рост 51 см. В родах были небольшие осложнения, что привело к незначительной асфиксии у Алины. Первые сутки Алину наблюдали в детской комнате, осложнений после асфиксии не выявлено, реанимационных мероприятий не проводилось. Через сутки Алину перевели ко мне в палату совместного пребывания матери и ребенка со словами: «Ваша дочка большая молодец, очень хочет к маме и домой». На 7-е сутки нас выписали домой.

Алина развивалась как все здоровые детки: в 1 месяц она уже держала самостоятельно голову, в 4 месяца начала переворачиваться со спины на живот, в 6 месяцев начала самостоятельно садиться и вставать на четвереньки. В 8 месяцев мы начали сами понемногу ставить Алину на ножки, после чего она начала самостоятельно стоять у опоры и в кроватке, к 9 месяцам Алина ходила у опоры и в кроватке. В поликлинике по месту жительства Алина считалась абсолютно здоровым ребенком, что подтверждают записи в нашей карте из детской поликлиники. В 11 месяцев нас начало настораживать, что Алина не может сама встать на ножки с пола, т.е. она стояла и ходила только, когда мы её сами ставили на ноги, и она вообще не ползала на четвереньках, только стояла на них какое-то время, после чего либо садилась, либо ложилась на живот. С этими жалобами мы начали обращаться к врачам в своем городе, начиная от невролога в обычной поликлинике по месту жительства, заканчивая доцентами и профессорами по неврологии, после чего нас начали направлять к генетикам, но даже главный генетик области ничем нам помочь не смог.

Скитаясь год по кругу от одного врача к другому и не найдя ответа и установленного диагноза ни у неврологов, ни у генетиков, мы поехали на консультацию в г. Москва в НИИ Педиатрии, где по окончании консультации врач-невролог дала нам направление на генетический анализ и сказала, что на 90% подозревает у нашей дочери СМА. Мы, конечно, не поверили сначала своим ушам и не хотели в это верить. Но спустя две недели, после сдачи анализа, когда мы получили результаты, к сожалению, наши надежды не оправдались. Вот так в сентябре 2015 года мы узнали, что наша доченька не обычная девочка, а девочка – СМА. С этого момента мы ведем упорную ежедневную борьбу с этим страшным диагнозом.

В настоящий момент Алина сидит самостоятельно без опоры. Наша необычная девочка СМА, как и все обычные девочки, любит рисовать, раскрашивать, играть в куклы и нянчить своего любимого пупса Беби Борн (кормить его кашей, менять ему подгузники, переодевать его, лечить, если это необходимо))), гулять с ним). Алина очень любит слушать, когда ей читают сказки, просит читать книги о животных и про динозавров. Она ухаживает за своим домашним питомцем – хомяком по кличке Милашка. В тёплые летние деньки Алина очень любит ездить с дедушкой на рыбалку и в лес за грибами. Конечно же, в необычном детстве нашей девочки присутствуют очень много различных приятных и неприятных процедур, но даже в них у нее есть самые любимые – это, конечно, занятия плаванием в бассейне, во время которых Алина себя чувствует легко и может сделать в воде те движения, которые, к сожалению, на суше ей не по силам; стоять в специальных аппаратах, в которых Алина может хотя бы как-то двигаться в вертикальном положении, а также Алина любит ежедневно делать озокеритовые аппликации на суставы и растяжки для профилактики контрактур, потому что именно во время этих не очень приятных и болезненных процедур она может посмотреть свои любимые мультики ;).

Алина очень увлекается динозаврами, и её мечта, когда она вырастет, - стать археологом, участвовать в археологических раскопках и найти самую большую кость динозавра, ну, или зуб…, как говорит Алина.

Что значит для нас возможность нашей дочери получать лечение Спинразой? Главное - это возможность почувствовать себя полноценным человеком, который сможет встать на ноги, который сможет самостоятельно ходить и передвигаться, который сможет самостоятельно себя обслуживать, начиная от элементарных гигиенических процедур и приема пищи, и имея доступность в свободе действий и движений. А также - это уверенность и спокойствие за будущее нашей девочки в том, что она сможет вести обычный образ жизни, что она сможет завести семью, выйти замуж, родить детей, быть самостоятельной и физически независимой от других людей. Мы, как и все родители, к сожалению не вечны, и очень страшно представить, что будет с нашим ребенком, если с нами что-то случится, если нас не станет в её жизни. Страшно, потому что наш ребенок полностью зависим от нас. Страшно, потому что наше общество, к сожалению, не принимает инвалидов, наша система здравоохранения и социальная помощь не развиты, чтобы помогать людям с ограниченными возможностями осуществлять им должный уход и необходимую медицинскую помощь и поддержку.