Горбанёва Татьяна Геннадьевна – 3 тип СМА

Дата рождения 8.03.1979 г. – 39 лет, г. Новосибирск

Я родилась желанным первенцем в полной семье, и ничего не предвещало беды… Но в годик моя мама заметила мою странную походку «уточкой». Сразу же обратились к педиатру, который не смог установить диагноз. Родители, конечно же, хотели меня спасти – вылечить. Поэтому искали связи - контакты московских светил медицины. Так я попала на прием к доктору Бадаляну. Он и поставил мне диагноз "Спинально–мышечная атрофия", описал все течение болезни и сказал, что меня ждет инвалидная коляска. Для родителей это был ужасный шок, они отвергали эти мысли, гнали такие ужасные перспективы из головы, и по-прежнему искали волшебное средство. Начиная традиционными методами (массаж, электрофорез), заканчивая обращениями к ведуньям, иглотерапевтам, шаманам…

В 6 лет сделали операцию по удалению вилочковой железы, после неё оставшиеся силы меня покинули, и я перестала стоять и ходить. В школу меня уже повезли на коляске. А в 10 лет я запретила меня лечить и попросила братика! Он родился здоровым и красивым! Он – самый близкий друг. У меня всегда было много друзей, одноклассники меня любили, я была для них авторитетом. Школу окончила с серебряной медалью. Дальше - Академия с красным дипломом.

Мое общее состояние с 20 лет практически не изменилось. Я не могу ходить, стоять, но сижу самостоятельно.

Обожаю свою профессию! Люблю консультировать, проводить тренинги. И, конечно же - получать положительные отзывы о моей работе. Люблю автомобильные и пешие прогулки, путешествия, природу, море, солнце, людей, собак.

В детстве я мечтала стать хирургом, но, когда поняла, что не могу долго стоять на ногах, решила сменить мечту о будущей профессии. И в девятом классе я уже четко знала, что хочу быть психологом - помогать людям найти душевное равновесие. Моя мечта сбылась! На сегодняшний день моей практике уже семнадцать лет. Уже год , как я являюсь региональным координатором БФ «Семьи СМА» в Новосибирске. Благодаря этому фонду узнала много о своем заболевании… И я собираюсь долго жить!

Я очень хочу испытать на себе действие Спинразы или других препаратов. Понимаю, что у взрослого СМАйлика уже есть в наличии необратимые процессы. Но возможно, силы в теле прибавится, и я начну сворачивать горы на благо людей и своих близких. Спинраза НЕОБХОДИМА для детей, больных СМА – ведь они тогда смогут быть счастливее! Помогите Спинразе зайти в Россию!!!