**Тупикина Анна Александровна** – 3 тип. Родилась 19.04.1986г. – 32 года, город Мелеуз, Республика Башкортостан.

Я родилась в небольшом уютном городке в полной семье, в которой уже был старший ребенок – моя сестра. Родилась в положенный срок, и доктора оценили мое состояние по шкале Апгар высшей оценкой в 9 баллов. Я была желанным ребенком, сестра и все ближайшие родственники были здоровы. По рассказам родителей я стала рано садиться, была активной, в 6 месяцев вставала на ноги в кроватке, в 9 месяцев стала ходить самостоятельно. После года походка стала «утиной», внезапно подгибались ноги, и я падала. Родители забили тревогу и стали показывать меня врачам.

Ставились такие диагнозы, как рахит, плоско-вальгусная стопа и только после обследования в Республиканском центре у невролога, прозвучал, как гром среди ясного неба, диагноз СМА. В семье никто даже не слышал о таком заболевании, и даже в городе я была одна на 70 тысяч населения с таким диагнозом. Не поверив в страшный диагноз, родители повезли меня в Москву. Там провели обследования, подтвердили СМА и назначили поддерживающую терапию. С этого момента началась обычная жизнь не совсем обычной семьи.

Школу я окончила с серебряной медалью, обучаясь на дому. После этого защитила диплом, обучаясь заочно. Я всегда хотела работать, поэтому, еще не закончив учебу, я начала подрабатывать: сначала диспетчером на телефоне, потом оператором у индивидуального предпринимателя. Уже гораздо позже начала работать в интернете. Конечно, мне хотелось бы работать в более живой среде, с людьми, но если работа не приносит полного морального удовлетворения, то она хотя бы должна приносить доход, поэтому меня пока все устраивает.

После 20 лет у меня резко стал прогрессировать сколиоз, слабеющие мышцы не держали спину, сдавленные легкие, сердце, другие внутренние органы не давали возможности нормально питаться, дышать, жить. Взвесив все ЗА и ПРОТИВ, пообщавшись с уже прооперированными людьми с таким же диагнозом, я приняла решение и обратилась в благотворительный фонд за помощью в сборе средств на операцию по установке титановой конструкции на позвоночник.

Операция была назначена на 6 сентября 2010 года и длилась восемь с половиной часов. Потом несколько месяцев тяжелейшего реабилитационного периода. Зато после восстановления жизнь заиграла новыми красками. Я смогла дольше сидеть, у меня повысилась самооценка, я стала гораздо прямее и увереннее в себе. Эти изменения подтолкнули к новому опыту – к региональному конкурсу красоты среди девушек с инвалидностью. Это было незабываемое и очень волнительное мероприятие. Также я смогла гораздо больше сил уделять планированию и поездкам в отпуск с семьей. Поездки для меня как глоток свежего воздуха: новые впечатления, эмоции, новые знакомства, встречи.

На данный момент я передвигаюсь только на коляске с электроприводом. Могу самостоятельно переворачиваться в постели, сидеть, принимать пищу и выполнять несложную работу руками (готовка пищи, рукоделие и прочее).

Я очень люблю читать, не представляю свою жизнь без этого. Перечитано множество книг: от русской и зарубежной классики до современных произведений скандинавских авторов. Любимое хобби – рукоделие. Со своими работами, вышитыми крестиком и бисером, занимала призовые места в конкурсах по рукоделию. Недавно увлеклась разведением комнатных цветов. Очень интересно наблюдать, как из посаженного семени со временем распускается красивый цветок.

Всегда мечтала стать врачом, медицинская тематика привлекает до сих пор. Но раз эта профессиональная область мне недоступна, то буду просто познавать что-то новое и заниматься саморазвитием.

Верю, что Спинраза поможет детям при максимально раннем начале лечения если не на 100% стать здоровыми, то хотя бы отсрочить самые тяжелые последствия СМА, а, может, и вовсе их избежать. Для взрослых, думаю, большим прорывом в лечении будет простое замедление прогрессии заболевания или её полная остановка.