**Фукс Оскар Андреевич** 1- 2 тип СМА. Родился 22.03.2006г.р - 12лет.

**Фукс Екатерина Андреевна** 2 тип. Родилась 21.01.2015г.р - 3 года. Брат и сестра живут в г. Красноярск.

Оскар - наш первый и желанный ребенок. Он родился путем кесаревого сечения на 10 дней раньше срока, сразу заплакал, и по шкале Апгар врачи ему ставили 8-9 баллов. По началу Оскар развивался хорошо, но только голова падала на плечо, на что педиатр сказала, что он так в утробе привык лежать. Позже я стала замечать, что с ребенком что-то не так. Мы случайно попали к другому педиатру, и она дала нам направление на обследование. С полугода у нас начались бесконечные обследования и безуспешные лечения.

В процессе обследований выяснилось, что при рождении Оскар получил серьезные травмы. У него была вывернута ножка, произошло смещение шейных позвонков, а также кровоизлияние в спинной мозг. Оскар сам никогда не переворачивался на живот, не поднимал голову, не садился и не сидел, не ползал и не стоял. К трем годам научился некоторое время сидеть сам. Потом вышла неудачная ситуация: Оскару сломали ногу, и наши мучения длились почти полтора года. Естественно, после этого Оскар потерял много навыков и уже больше не мог сидеть. Врачи никак не могли выставить диагноз и в итоге поставили " Миатонию Оппенгейма". На мои вопросы, что за диагноз у ребенка и что нам делать, врачи ответа не дали.

Мы выживали как могли. У нас была ужасная ортопедия. Вместо хорошего корригируещего корсета - реклинаторы осанки. Мы не знали ничего!!! Как-то раз мы попали к одному доктору, который сказал, чтобы мы ничего не делали, а подарили ребенку счастливое детство, что он и так уже долго живет (на тот момент Оскару шел пятый год), и ему осталось чуть чуть. Мне было очень тяжело слышать эти слова и, естественно, я им не верила.

Мы продолжали жить и по возможности реабилитировать ребенка. До семи лет Оскар был почти в хорошем состоянии. Небольшие контрактуры коленей, небольшой сколиоз и деформация грудной клетки. О респираторной поддержке мы даже и не слышали, не говоря уже о гимнастике с мешком Амбу! У нас даже не было ингалятора.

В семь лет случилось страшное. Оскар попал в реанимацию, где перестал дышать. Сначала Оскара интубировали, а через десять дней поставили трахеостому. Меня к ребенку не пускали. Я только привозила молотую пищу и узнавала о состоянии Оскара у доктора. В реанимации Оскар провел три недели и еще неделю в отделении, где я уже находилась с ним. В отделении мы столкнулись с отсутствием опыта и информации у мед. персонала. Они абсолютно не знали, что делать с ребенком и как санировать стому. Мне приходилось самой искать информацию и учиться всему в срочном режиме.

Дальнейшая судьба и здоровье ребенка были в моих руках. В эти тяжелые дни, когда мы чуть не потеряли Оскара, мы поняли, что нам нужен второй ребенок и решились. Генетики говорили, что девочек нам рожать совершенно безопасно, что больным может родиться только мальчик!

Катюшка, как и Оскар родилась на десять дней раньше. Полностью здоровенькая, хорошенькая девчушка. Все было хорошо. Развивалась дочка по возрасту: поднимала головку, переворачивалась на животик, сама села и поползла. Мы были самыми счастливыми!!! У нас, слава Богу, был живой сыночек Оскар и замечательная "здоровая" доченька Катюшка.

Но не долго длилось наше счастье, и я стала замечать изменения, тем более, горький опыт уже был. В десять месяцев Катюша переболела крупом и начала резко терять навыки. Мы прошли обследование, и Кате выставили диагноз "Миатония Оппенгейма» (как же они у нас его, наверное, любят).

Мы не остановились и продолжили обследование. Я настояла на обследовании ДНК, и в конце 2016 года прозвучал приговор - СМА. Это были такая боль и отчаяние! Нашу семью просто "закатало в асфальт". Душа разрывалась от боли, а генетики просто разводили руками. В этом же году Оскар перенес четыре пневмонии, и ему становилось все хуже: бесконечные отдышки и остановка дыхания.

Как мы все это пережили, я даже и не знаю! Слава Богу, на тот момент по совету одной замечательной девушки мы обратились в благотворительный фонд "Вера". Они стали нашими спасителями и не дали нам впасть в отчаяние. Оскару в срочном режиме закупили оборудование для поддержки дыхания, мониторинга сатурации и ЧСС, прислали большой запас расходников и специальное питание. После продолжительных пневмоний Оскар сильно потерял в весе и сильнее деформировался.

После мы узнали о фонде и группе "Семьи СМА», в которой мы получили много информации по уходу за детьми с диагнозом СМА. Как мы сейчас живем? После постановки диагноза у Кати я настояла на ДНК-анализе для Оскара, и в конце 2017 года диагноз СМА подтвердили и у него.

На данный момент Оскар может сидеть только в специализированном корсете и с поддержкой головы. Ночью спит с аппаратом ИВЛ. Катюшка может сидеть без опоры продолжительное время, но сама уже не садится. Катюшка регулярно занимается в бассейне, и ей это очень нравится. Конечно, ведь в воде она лучше чувствует свое тело и может легко управлять им. Оскар тоже очень любит плавать. Несмотря на трахеостому, он даже умудряется немного занырнуть.

Наша семья старается жить позитивно. Мы все делаем для детей и ради детей. У них счастливое детство, и мы надеемся на счастливое будущее. Мы ждем и рассчитываем на препарат "Спинраза", в то, что он остановит прогрессирование болезни, и Оскар будет жить долго и счастливо вопреки всем прогнозам. И мечтаем увидеть первые шажочки нашей принцесски Катюшки, и что папа сможет станцевать с ней свадебный вальс на ее собственном торжестве.