Фукс Оскар Андреевич 1- 2 тип 22.03.2006г.р - 12лет . Фукс Екатерина Андреевна 2 тип 21.01.2015г.р - 3г. Г. Красноярск Оскар наш первый и желанный ребенок , родился путем кесаревого сечения на 10 дней раньше срока. Сразу заплакал и по шкале Апгар 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 педиатору и она дала нам направление на обследование. С полу года у нас начались бесконечные обследования и безуспешные лечения. В процессе обследований выяснилось, что при рождении Оскар получил серьезные травмы. У него была вывернута ножка, смещение шейных позвонков и кровоизлияние в спинной мозг. Оскар сам никогда не переворачивался на живот,не поднимал голову, не садился и не сидел, не ползал и тем более не стоял. К трем годам научился некоторое время сидеть сам. Потом по не очень хорошей ситуации Оскару сломали ногу и наши мучения длились почти полтора года. Естественно после этого Оскар потерял много навыков и уже больше не мог сидеть. Врачи ни как не могли выставить диагноз и в итоге поставили " Миатонию Оппенгейма". На мои вопросы , что за диагноз у ребенка и что делать врачи ответа не дали. Мы выживали, как могли. У нас была ужасная ортопедия. Вместо зорошего корригируещего корсета - реклинаторы осанки. Мы незнали 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 том 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 распираторной поддержке мы даже и не слышали, не говоря уже о гимнастике с машком Амбу. У нас даже не было инголятора. 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 обсалютно незнали, 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 поняли, что нам нужен второй ребенок и решились. Генетики говорили, что девочек нам рожать обсалютно безопасно, что больным может родиться только мальчик! Катюшка, как и Оскар родилась на десять дней раньше. Обсалютно здоровенькая, хорошенькая девчушка. Все было хорошо. Развивалась по возрасту. Поднимала головку, переворачивалась на животи, 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 есть. В десять месяцев Катюша переболела крупоп и начала резко терять навыки. Мы прошли обследование и Кате выставили диагноз "Миатония Оппенгейма"(как же они у нас его наверно любят). Мы не остановились и продолжили обследование. Я настаяла на ДНК и в конце 2016 года прозвучал приговор СМА. Это была 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, даже и незнаю. 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 кучу расходников и спец,питание. После продолжительных пневмоний Оскар сильно потерял в весе и сильнее деформировался. После мы узнали о фонде и группе "Семьи СМА" в которой мы узнали много информации по уходу за детьми. Как мы сейчас живем? После постановки диагноза СМА 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. Не смотря на трахеостому он даже умудряется немного занырнуть.

**1**

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