1.Шелудько Георгий Александрович-2тип СМА  
  
2.29.01.2017 -1 год 5 месяцев,г.Ростов-на-Дону  
  
3.29 января 2017 года в нашей семье родился замечательный малыш весом 3750,53 см.  
Беременность проходила у меня хорошо,все анализы и узи были в норме,чувствовала я себя прекрасно.Ничего не предвещало беды.  
Роды мои по всем медицинским показаниям были хорошими,Жорка родился 8/8по Апгар.Абсолютно доношенный на 39-40 недели беременности.Выписали из роддома нас вовремя ,на третьи сутки.  
Рос и развивался Жора первые пол года жизни в соответствии с возрастом.Научился держать головку около 2 месяцев,переворачиваться на животик и обратно в 4,ползать по-пластунски к 6...и все!Сначала мы списывали все на его не желание,ленится мол...  
Потом ,спустя время  
-«Ну,да ,есть задержка в развитии ничего, нагонит ,у многих такое ..."-рассуждали мы...  
ТАКОЕ не у многих !если бы мы знали,если бы...  
Далее, многочисленные походы по многим ростовским врачам .Неврологи,генетики,остеопат,никто на 100% ничего не говорил ,предполагали родовую травму ,парез ,долгую реабилитацию ,но шанс ,шанс на жизнь.  
По рекомендации врача мы сдали кровь на анализ,отправили в Москву,и вот 10.12.17 нам пришёл результат.Открываю почту, трясутся руки ,ничего не понимаю ,написано del 7 del 8 гомозиготное состояние...  
-"Как это ,мой ребёнок болен или нет,скажите быстрей!"-повышая голос говорила я,но слова генетика по телефону ,со скорбным тоном в голосе все подтвердили .  
Как же так,как же это возможно..  
Если бы мне кто-то сказал год назад что мой ребёнок будет смертельно болен,я бы посмеялась в лицо и никогда бы не поверила!Мы находимся в страшном сне из которого нет выхода,нельзя проснутся!  
В России из 150 млн людей ,несколько сотен человек больны этим заболеванием,и мой малыш попал именно в эти несколько сотен...Это заболевание нельзя вылечить,нельзя выпить волшебную таблетку и забыть о всей этой истории как о страшном сне,но можно облегчить жизнь ребёнка и сделать её максимально комфортной и не побоюсь этого слова ,счастливой...  
  
4.На данный момент Жора уже утратил навык ползания,и удерживания головы лёжа на животике.  
Сейчас может удерживать голову вертикально,самостоятельно сидеть с поддержкой и непродолжительное время без поддержки.  
  
5.Так как Жора ещё совсем малыш самое его любимое время препровождение это просмотр мультфильмов ,и игры с музыкальными игрушками  
  
6.Кем он мечтает стать? -Хм,мне кажется певцом .Оперным.Судя по тому как он любит каждое утро долго лепетать и петь песни продолжительными «Ооо» «Ууу» и другими звуками.😀  
  
7.Чего я жду от лекарства?  
Чего жду,я, мама ребёнка который не умеет не то что ходить,не умеет уже даже ползать?!   
Цель.Нет.Мечта.Или задача.. .Я не знаю как правильно можно охарактеризовать мои чувства в отношении этого лекарства.  
Время играет к сожалению ,против нас.Оно убегает как вода,а вместе с ним силы и жизнь моего сына.  
Если помечтать и на секунду закрыть глаза и представить что моему маленькому ребёнку сделали этот самый укол,или он выпил таблетку меня охватывает чувство всеобъемлющего счастья !!!  
Счастье -это осознавать что болезнь как минимум не будет больше прогрессировать и с каждым годом,а то и месяцем ,ухудшать состояние моего любимого ребёнка;также,оно стабилизирует,и подарит надежду на то самое светлое будущее о котором пишут в книгах...Это невообразимо.Это подарок господа,подарок судьбы.  
Знаете,если бы была такая возможность договориться с кем-то там,наверху, отдать годы своей жизни или забрать его болячку на себя я бы без раздумий это сделала!  
Этому лекарству под силу воплотить мои мечты в реальность!  
А я,как мама малыша со СМА буду свято верить и надеяться что нас заметят,услышат и наши детки тоже смогут получать лечение от этого коварного заболевания перевернувшего всю нашу жизнь под названием Спинальная-мышечная атрофия!