**Шелудько Георгий Александрович** - 2тип СМА. Родился 29.01.2017г. - 1 год 5 месяцев, г.Ростов-на-Дону.

29 января 2017 года в нашей семье родился замечательный малыш весом 3750 гр и ростом 53 см. Беременность проходила 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 8/8 по Апгар, абсолютно доношенным на 39-40 неделе беременности. Выписали из роддома нас вовремя, на третьи сутки.

Рос и развивался Жора первые полгода 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 нежелание: 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 давали 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 проснуться!

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…

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.

Так как Жора ещё совсем малыш, самое его любимое времяпрепровождение - это просмотр мультфильмов и занятия с музыкальными игрушками.

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.

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, 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!