**Шурыгин Илья Игоревич** - 2 тип СМА. Родился 13.08.2014 - 4 года, город Рязань.

Илья - наш долгожданный первенец, до 8 месяцев развивался по возрасту. Илья никогда не мог стоять сам без поддержки. К первому году мы забеспокоились и обратились к неврологу, на что невролог сказала, что это нормально. Обращались к 5 неврологам разных поликлиник, лежали в больницах, но никто не смог поставить диагноз. В наших больницах могут лечить только простуду или ОРВИ! Только в Москве нам смогли поставить диагноз СМА 2 типа, Илье на тот момент было 1 год 7 мес..

На данный момент у Ильи есть младший братик Кирилл, он родился здоровым. Кирилл и Илья очень любят играть в догонялки, вот только Илье приходится играть на папиной шее, а папе бегать вместо Ильи. В 2017г. у всех СМАйликов и их родителей появилась надежда: первое в мире лекарство для терапии СМА - Спинраза. Во всех развитых странах этот препарат уже зарегистрирован как рекомендуемый для лечения спинальной мышечной атрофии, но не у нас в РФ.

На данный момент Илья может ползать, сидеть, кушать самостоятельно.

Илья очень любит купаться, потому что в воде ему легче передвигаться. Он любит играть со своим братом в прятки и в догонялки, но всегда проигрывает (на четвереньках за братом не угнаться).

Илья мечтает стать пожарным.

Мы надеемся на то, что новое лекарство даст нашему сыну возможность быть самостоятельным, полноценным человеком. Мы очень надеемся, что наши чиновники повернутся к нам лицом, оперативно зарегистрируют препарат для лечения СМА, и наши дети будут получать его бесплатно!