**Уважаемые, родители! Очень просим, чтобы истории Ваших детей, были наполнены Вашими чувствами и должны быть развернуты.**

**Пример (обязательно пишем все по пунктам, ничего не пропускаем)**

1. **(ФИО)** Шурыгин Илья Игоревич - 2 тип

2. **Дата рождения** 13.08.2014 - 4 года, **город** Рязань

3. **(История семьи)** 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 и 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.

4**. (Навыки)** На данный момент Илья может ползать, сидеть, кушать самостоятельно.

**5. (Что ребенок или взрослый любит)** Илья очень любит купатся, в воде ему легче передвигатся. Любит играть со своим братом в прятки и в догонялки, но всегда проигрывает (на четвереньках за братом не угнатся)

**6. Кем мечтает стать? Пожарным**

**7. (что вы ожидаете от лекарства или что это для вас значит или подобным??)** Лекарство даст возможность быть самостоятельным, полноценным человеком. Мы очень надеемся что наши чиновники повернутся к нам лицом, оперативно зарегестрируют препорат для лечения СМА, и наши дети будт получать его бесплатно!