**Юрьева Оксана Николаевна** – СМА 3 тип. Родилась 07.02.1985 г. – 33 года, город Барнаул.

Мира, любви и добра всем, кто читает историю моей жизни!

Я единственный ребёнок в семье. Родители очень ждали меня. Когда я родилась, ничего не предвещало, что нашу семью коснутся эти три страшные буквы - СМА. Развивалась я активно, начала ползать и вот-вот должна была пойти, но…. Мама заметила, что ближе к году своей жизни я стала слабеть. Пошли череды больниц, обследований, неверных диагнозов. И в результате в моей мед. карте появилась запись: прогрессирующая мышечная дистрофия. Конечно, в то время мало что было известно об этом диагнозе, и для всех это был шок. Врачи давали мне всего несколько лет жизни, приписывая мне миопатию Дюшена, но они совсем не на ту нарвались!

Я пошла, как и все дети, в школу, но училась на дому. Конечно, сейчас я бы предпочла учиться со всеми, посещая школу, а после поступить в ВУЗ, но раньше было другое время, и такое обучение мало практиковалось.

Далее был переезд в деревню, где я окончила 9 классов, думая, что на этом моя жизнь остановилась, и уже ничего не может произойти. Так и продолжалось до определённого момента, пока в одной из соц. сетей меня не пригласили в группу «СМА». С тех пор моя жизнь перевернулась. Я увидела, что я не одна такая в этом мире. Что среди СМАшек столько интересных и успешных людей. Мы, оказывается, тоже красивые, раскрепощённые, активные, сексуальные! Мы способны учиться, работать, создавать семьи и даже рожать детей, что для меня было шоком! В общем, быть полноценными людьми. С тех пор я поверила в себя, и для меня началась светлая полоса в жизни.

Моей мечтой стала электрическая коляска. Я видела, как легко и свободно передвигаются СМАшки, видят мир другими глазами. Мне тоже хотелось почувствовать эту свободу и независимость от родителей. Для ходячего человека это может показаться прихотью, но для нас это целая НОВАЯ жизнь, в которой ты САМ можешь повернуть, подъехать, куда надо, взять, что требуется, никого не прося при этом. О моей мечте узнали многие люди, в том числе один очень известный певец, с огромным и добрым СЕРДЦЕМ, который сделал мне этот подарок. Не устаю благодарить его за это первое ЧУДО в моей жизни! С тех пор я поняла, насколько важны для СМАшек качественные технические средства, удобные под наши не совсем идеальные фигуры, а главное, что всё возможно, всё в наших руках. Важно понять, что в жизни любого, пусть даже маленького и незаметного человека, могут встретиться такие волшебники!

Но просто мечтать о чём-то - мало, нужно приложить хоть минимум усилий, и всё получится. И я рискнула сделать операцию по исправлению моего ужасного сколиоза. Это был второй шаг, когда я испытывала свою судьбу. Я видела многочисленные примеры участников группы, которые раздвигали горы и упорно шли к своей цели, достигая её. Себе же я говорила: «Если даже ничего не получится, то я просто попытаюсь, чтоб потом не винить себя за бездействие!». Начались тяжелейшие сборы, поездки, консультация…. но 2013 год мне благоволил, и число 13 стало моим счастливым. Второе ЧУДО, и моя мечта исполнилась – 6 августа «родилась» новая я! Операция шла 8 часов, но, благодаря квалифицированным врачам, мед. персоналу, родителям и всем тем людям, которые верили в меня и всячески помогали, я выстояла и подросла на целых 8 см. С тех пор не одна мечта у меня исполнилась, и я уверена, что в моей жизни ещё будет много интересного и прекрасного. Главное - вера в себя, поддержка близких, качественные тех. средства реабилитации, поддерживающие препараты, и диагноз СМА будет для вас лишь весёлым смайликом, которыми нас называют!:)

На данный момент передвигаюсь только в инвалидной коляске. Могу сама умыться, накраситься, расчесаться, покушать. Люблю прогулки по городу, в который я вернулась после многих лет мечтаний о нём. Увлекаюсь рукоделием: вышивка (бисер, мулине, алмазная), декупаж, топиарии. Обожаю выращивать цветы – это мои верные спутники по жизни.

Хочу стать любимой и любить! Это лучшее лекарство для любой женщины, а женщины-СМАшки - особенно!

Я реально смотрю на жизнь и не думаю, что Спинраза поставила бы меня на ноги. Но даже замедление прогрессирования болезни - уже многое значит. А уж если препарат способен помочь детям, тогда мы обязаны дать им этот шанс!