

Я верю в чудеса!

С любимыми трудностями можно справиться, даже если они кажутся непреодолимыми. Главное, не смириться и ждать, а действовать и надеяться

Светлана Матюшенко, Харьков



Мы с мужем очень хотели ребенка. Когда я узнала, что беременна, была просто на седьмом небе. Вскоре мне сказали, что родится девочка. Мы как-то сразу решили, что назовем ее Юлечкой. Представляли, на кого она будет похожа, мечтали, что отдадим ее на танцы. Но судьбе было угодно распорядиться по-своему...

Генетическая ошибка

Роды прошли замечательно. Девочка росла, развивалась и радовала нас. Она вовремя села и встала на ножки. Но с 11 месяцев мы начали

замечать, что Юленька как-то не так двигается. Походы по врачам никаких результатов не давали. Доктора разводили руками и говорили: «Ждите». А ребенку становилось все хуже и хуже. После года малышка уже не могла даже стоять. Наконец нам посоветовали обратиться к генетикам. Диагноз «спинальная мышечная атрофия» прозвучал как приговор. Эта болезнь принадлежит к группе смертельных наследственных заболеваний. Она разрушает двигательные

нейроны спинного мозга, лишает ребенка возможности двигаться и даже контролировать дыхание. **Один из сорока человек является носителем гена, вызывающего спинальную мышечную атрофию (СМА).**

Врачи сказали нам, что лекарств от этой болезни в мире еще не существует и нужно готовиться к худшему.

Боль и слезы сменились желанием немедленно действовать. Наши гены волей случая соединились, что привело к этой ужасной болезни. А раз уж такое произошло, мы сделаем все, чтобы ее победить!

Знания – сила!

Если бы не муж Виталик и папа, я, наверное, никогда не справилась бы сама. Они оказали мне реальную поддержку. Мы начали борьбу за жизнь дочери с поиска информации. Ее оказалось очень мало. Только в Интернете на англоязычных сайтах нашли статьи

на эту тему. Так как терять нам было нечего, стали сами изучать методы лечения. При поддержке генетиков мы воссоздали зарубежную схему терапии, благодаря которой смогли приостановить болезнь. Более того, Юлечка начала ползать на четвереньках и играть.

Неожиданная радость

И вдруг я узнала, что снова жду малыша. Беременность протекала нелегко. На 9-й неделе сделали генетический анализ плода – пренатальную диагностику. Слава Богу, прогноз врачей оказался хорошим: «Будет здоров!»

Затем мы нашли информацию о том, что стволовые клетки, выделенные из пуповинной крови, используются для терапии многих сложных заболеваний, среди которых сахарный диабет, церебральный паралич, онкологические и эндокринные заболевания,

Наши открытия

- Как бы сильно вы ни переживали за своего ребенка, нельзя, чтоб он чувствовал ваше отчаяние или страх.
- Не стоит скрывать от малыша его недуг. Доступно объясни, что с ним происходит.
- Главное, пусть верит в свои силы и стремится к выздоровлению. Тем более что все родные рядом и готовы помочь.

иммунодефицит, болезнь Паркинсона, инсульт и лейкоз. Причем кровь с большей вероятностью подходит для лечения всех членов семьи. Сейчас ученые за рубежом проводят опыты, разрабатывают методики применения

стволовых клеток для борьбы с таким недугом, как спинальная мышечная атрофия. Да, сегодня в мире такой практики еще нет, но может, именно мы будем в числе первых! Надеемся и верим, что нашей дочери помогут стволовые клетки ее братика. Данечка появился с помощью кесарева сечения в харьковском роддоме. Во время операции взяли пуповинную кровь и отправили в Киев, где она хранится в Криобанке Института клеточной терапии. Сейчас Дане 9 месяцев. Это здоровый и озорной малыш. Он каждый день радуется новым словам или действиям. С Юлей они очень дружат. Она с удовольствием взяла на себя роль старшей сестры, заботится и беспокоится о братике. А мы тревожились, что дочка будет рев-

новать! Братик и сестричка любят вместе играть, ползать (дочка после лечения начала перемещаться на четвереньках), гулять на улице.

Давайте объединяться!

Познакомившись с родителями, у которых детки болеют СМА, мы решили поделиться своим опытом. Ведь наверняка в Украине и в странах СНГ еще есть люди с такой же бедой. Так наша семья стала организатором Благотворительного фонда «Дети со

СМА» (www.csma.org.ua). За время работы откликнулись 15 семей в Украине, которые пытаются решить эту проблему. Думаю, что детей с такой болезнью в стране больше, но не всем малышам могут поставить точный диагноз. Мой муж как президент фонда постоянно общается с родителями, оказывает им информационную и моральную поддержку. Наш опыт оказался бесценным для многих семей. Верю, что мы сумеем справиться с болезнью дочки и сможем помочь другим деткам. 🙌

Благотворительный фонд «Дети со СМА» очень нуждается в любой материальной поддержке.
 Расчетный счет № 26008805618150
 в Харьковском областном филиале АКБ «Укрсоцбанк»
 МФО 351016
 Код 33288562
 Получатель: ХБФ «Дети со спинальной мышечной атрофией»
 Назначение платежа: благотворительная помощь детям со СМА
 61057, Харьков, ул. Гоголя, 7, Благотворительный фонд «Дети со СМА»



Папина дочка

Юлечка очень любит папу. Она всегда спрашивает о нем и скучает, когда он задерживается на работе. Девочка обожает движение. Ведь ей так его не хватает! Вместе с папой они ездят на велосипеде, водят электромобиль, катаются на каруселях, плавают в бассейне. Юля понимает, что не может двигаться так, как другие детки. «Мальчик побегал своими ножками? А я не могу? Но я научусь!» – уверенно говорит она. И ее твердость не позволяет нам сомневаться. Конечно, научится!

Фото: Семейный архив Матюшенко (2).

Захистіть здоров'я своєї дитини на все життя, зібравши та зберігши для неї ліки, які нічим не можна замінити – рідну пуповинну кров



Збереження кровоконсервованих стовбурових клітин, виділених із пуповинної крові, – найефективніший засіб одержання власних ліків для людини, які можуть бути використані при лікуванні цілої низки важких захворювань (інсульт, онкологічні захворювання, цукровий діабет, лейкоз, імунodefіцит, хвороба Паркінсона тощо)



ІНСТИТУТ КЛІТИННОЇ ТЕРАПІЇ

ПЕРШИЙ КРІОБАНК СТОВБУРОВИХ КЛІТИН ПУПОВИНОЇ КРОВІ В УКРАЇНІ

Україна, 03680, м. Київ
 пр. Кожанова Комарова, 3 (Медістітентко)

тел.: +38 (044) 206-6666
 факс: +38 (044) 206-6660

www.stemcellclinic.com