**Помогите, пожалуйста, не остаться ребенку инвалидом!**

****Здравствуйте, меня зовут Екатерина, мне 25 лет! Мы с мужем очень хотели ребеночка. Наш любимый сыночек запланированный и долгожданный. Мироша первый ребенок в нашей семье. Беременность протекала хорошо, не было и намека на какие-либо осложнения, УЗИ не показывало никаких патологий, но когда родился наш сынок, Мироненко Мирон Александрович 09.12.12г. в г.Краснодаре, в родильном доме мне сказали что на спинке у него кожный дефект. Его обследовали и поставили диагноз Спина Бифида, и с радостью на лицах говорили, что ничего страшного в этом нет. После выписки из родильного дома мы отправились к врачам для дальнейшего обследования. И нам объяснили, что поскольку у ребенка нет нарушений функций тазовых органов и нет спиномозговой грыжи, которую нужно удалять в первые часы жизни, а просто кожный дефект, т.е. ямочка на спинке в пояснично-крестцовом отделе, которая покрыта тоненькой пленочкой, а не кожей, нас отправили домой со словами: «Вам крупно повезло, живите счастливо». Конечно же мы не могли спокойно жить, не понимая сути диагноза нашего ребенка. Каков был мой ужас, когда я стала читать и узнавать всю информацию об этом страшном диагнозе. После нескольких бессонных ночей, проведенных за компьютером со слезами на глазах, я поняла, что рассчитывать на помощь врачей не приходится и нужно искать пути решения нашей проблемы. В 8 месяцев мы сделали компьютерную томографию и тогда нам объяснили, что действительно есть серьезные проблемы. Необходима операция, т.к. у ребенка фиксированный спиной мозг. Если не убрать фиксацию, то с ростом ребенка будет идти натяжение спинного мозга и могут отказать любые органы, у ребенка начнется недержание мочи и кала, он всю жизнь будет в памперсе, да еще и откажут ноги, и из внешне здорового ребенка, он превратится в инвалида. Мы решили не отчаиваться и поехать на консультацию и обследование в Москву, к нашему сожалению, все наши страшные прогнозы подтвердили. Диагноз нашего Мироши: **Spina bifida, каудальная спинальная липома, фиксированный спинной мозг, дермальный синус крестцовой области**. Он прозвучал, как приговор. Необходима операция, но врачи нас предупреждают, что возможна повторная фиксация спинного мозга, бывают случаи ухудшения после операционного вмешательства, нервные корешки, которые вросли в липому не освобождают и с ростом ребенка возможен и рост липомы снова и будут требоваться повторные операции. К огромному нашему сожалению в России не делают операций такой сложности. Общаясь с родителями детей с таким же диагнозом, я узнала, что есть шанс на полное выздоровление. Операции по снятию фиксации спинного мозга и освобождению нервных корешков делают в Израиле. После вынужденного обращения к одному из ведущих нейрохирургов клиники Ассута в Тель-Авиве доктору Шимону Рохкинду, нам дали шанс на полное выздоровление! Нам разработали план нашего лечения и выставили счет в **64.305$**. К сожалению для нашей семьи эта сумма не подъемная! Мы вынуждены просить помощи у Вас! Операцию необходимо сделать в ближайшее время! Т.к. на спинке имеется кожный дефект покрытый пленочкой, он очень опасен тем, что при малейшем травмировании он будет служить проводником инфекции и ребенок может заболеть менингитом. Сейчас Мирон хорошо развивается, он самостоятельно бегает и играет. Нам тяжело осознавать, что буквально через пол года могут начаться необратимые процессы, которые приведут к инвалидной коляске. Одним нам не справиться с этой бедой! Поэтому мы обращаемся за помощью к Вам! С каждым прожитым днем шансы на полноценную активную жизнь у Мироши уменьшаются! Надеемся на ваши отзывчивые сердца!