**Модератор: У меня связь прервалась. Все, вернулась. Наталья, расскажите, пожалуйста, какой вам информации не хватало, когда вам ставили диагноз, к кому вы обращались, кому доверяли, может быть врачам, знакомым, семье?**

Наталья: Врачи смотрели, есть перелом, нет перелома, сколько там переломов на ноге. У меня повисла стопа. Поставили невропатию берцового нерва. Я эту невропатию усиленно лечила, в санаторий возила, в реабилитационный центр в голубой в Москву возила, в общем, в Китай возила. В Китае в 2013 году я сделала НМГ как раз вот иголкой и тогда Китай (00:32:40) на очень плохом русском, что у меня РЛС. Ну я как бы не до конца поняла, что это, с чем это едят, отмахнулась, приехала домой, здесь у нас открыли на тот момент медицинский центр на Покровском. Ну и решили с подругой сходить к нейрохирургу, у нее там грыжа и все, ну и меня по пути. Мы пришли, нейрохирург на меня посмотрел и сказал, ты абсолютно не моя пациентка, я отправил уже к неврологам кандидатам (00:33:38). Поставили под вопросом, почему по у меня НМГ у меня (00:33:51) не подтвердился. А в 2014, когда руки присоединяться стали, тогда уже более тщательно диагностировали, тогда поставили БАС, ну это получается 2,5 года. И при этом я ходила, на костылях я ходила. Я еще работала, но уже получается в 2015 году получилось так, что (00:34:43) мама и после этого пошло ухудшение в плане дыхания. В конце 2015 года Лариса Борисенко сказала, к уху подключилась и она уговорила меня приехать в Москву к (00:35:10) и сразу дали аппарат. И получается, что с 2015 года я уже на аппарате, но днем очень редко, но на ночь, каждую ночь сплю на аппарате.

**Модератор: Хорошо. Дарья нам тут пишет: «В 10 городах пункты аренды для инвалидов, где висят деньги, которые потом вернут. Выдают все: кровать, кресла, ходунки, все необходимое». Ну деньги вы все-таки свои вносите, а потом вам возвращают. Правильно, да? Немного, не так много денег, видимо какая-то часть от суммы. «Потом приходи физиотерапевт из поликлиники, все необходимое, удобно, можно взять в аренду и попробовать, подойдет или нет». «Я бы так скутер взяла на пробу». «Кровать, ходунки, электрокресло, микроавтобус с оборудованием для электроколяски и так далее». «Смысла отсутствия лечения нет, смысла отсутствия лечения нет совершенно». Валентина, а у вас, Дарья, да, очень интересно, потому что в России, все-таки немного другая практика, вот: «Надо по многим вопросам брать пример и Израиля». Да, действительно. Валентина, а у вас там сзади тоже стоит какой-то тренажер, или что это?**

Валентина: Нет, какой мне тренажер, я не успела для себя купить электро велотренажер, сейчас он уже не актуален. Почему? Колени не работают, я просто уже все, опоздала на много месяцев. А своими тренажерами, которые я даже сама делала, я пользовалась летом 2020, то есть это все было возможно. А то, что там стоит, это насадка на кресло японская, Мохито что ли, ну спину массажировать. Это я купила давно, но сейчас я ей не пользуюсь, а сейчас там еще стоит подъемник Армонд, тоже фонду спасибо, это не мой, это через фонд, через Олю, Олечка подсказала. Ну вы знаете Олю, которая видео делает, на букву «И» фамилия, вылетела. Но я в основном по номеру телефона людей помню и по имени, могу не акцентироваться на фамилии. Спасибо за подъемник. Почему? Последнее у меня было падение очень тяжелое, я застряла в проеме с вывихнутыми неработающими ногами, боль была такая дикая. И приезжала скорая, там так случайно оказались врачи мужчины и сын мужчина дома, и они меня втроем сумели в кровать кинуть. А подъемник, он не везде проходит. Вот на счет подъемника, я бы его для фонда, еще чтобы, ну там конечно технари есть. Вот есть хорошая компания в Челябинске, они делают, там завод их и АКБ — конструкторское бюро, они делают подъемники, ну много чего делают, и эти разработки, они, ну, под конкретные ситуации. Вот этот подъемник, он по габаритам очень большой. Если я упаду в ванной, меня, он туда не пролезет, дверь узкая. А вот разработки челябинцев, они разные, там даже есть подъемники гидравлические, но я детально не вникала в это. А если была бы какая-то организация, с которой, например, контактировал фонд и они совместно продумали вот такой путь, для больных заказывать вот такие подъемники, мы выбрали для меня за 42000, но учитывая ту ситуацию, в которой я сейчас нахожусь, я отказалась от него, дорого.

**Модератор: Поняла.**

Валентина: А по сути, это не дорого, сравнивая с Арнольдом, с Арнольдом это не дорого, но он может пройти в узкие двери. И потом, они еще делают подъемники для подъездов. Вот в Москве я осенью написала заявку на установку электроподъемников в подъезде. В этом году, в 2021, я на улице была 1 раз, один, я не выхожу из квартиры из-за вот этого пандуса, который невероятно опасный, заявка на подъемник оформлена осенью, а сейчас уже весна, сколько месяцев прошло, тишина. Никто не знает, тихо. Сейчас, когда завершим, у сына сейчас в аспирантуре экзамены, у меня поликлиника, еще какой-то там формалистка, сейчас немного освободимся, начнем бегать, искать документы, они все поданы, но почему нет ответа? Когда они поставят этот подъемник? Вот вам Москва. А вот если бы была какая-то организация техническая, она бы могла, допустим, более дешевые найти подъемник, более комфортный, то есть вот не хватает нам каких-то связующих моментов в нашей стране.

**Модератор: А вот Наталья пишет: «Не соглашусь с ранней диагностикой, так есть больше шансов затормозить, но главное, чтобы человек понимал для чего». Наталья, вы имеете ввиду, что ранняя диагностика улучшит потом течение болезни или как?**

Наталия: Нет, про улучшение речи, нет конечно, но это еще мое мнение, если раньше диагностируют и сразу возьмутся не только за лечение, но и лекарства, я не говорю о дорогостоящих, я говорю о наших простых ноотропов, витаминов, БАДов. Это вообще сейчас очень много всего, ну и конечно включаются возможные дополнительные методы — это конечно ЛФК и все остальное, ну какой-то процесс торможения все равно будет происходить.

**Модератор: Ну вы вот как раз написали: «Если бы я сразу взялась за себя, то возможно была бы на ногах, но по ряду причин потеряла много времени, начала лечение, уже когда пошли проблемы с дыханием».**

Наталия: Да, я начала активное лечение вот уже (00:44:37) целый год я потеряла времени. Вот если бы я его не потеряла, возможно было бы полегче. Здесь каждый выбирает свое, тут нет единого, кто-то как я, без перерыва что-то колет, что-то принимает, что-то есть и так далее; кто-то ничего не делает, ну я имею ввиду только в плане питания и позитива, ну кому как, но лично по своему опыту я считаю, что я потеряла время.

**Модератор: Ну вы все равно говорите, как бы перекладывая ответственность на себя, что вы сами не начали заниматься. Считаете ли вы, что вам кто-то в этот момент должен был больше помочь, подсказать, что нужно уже сейчас сразу заниматься ЛФК, или что-то еще, или вы как-то на себя полностью ответственность берете?**

Наталия: Ну если так, то, конечно, было бы хорошо, если в тот момент был бы хороший невролог, который бы вот это вот все, что сейчас я принимаю, уже тогда бы заставил это делать. Как бы, конечно, в основном виновата я сама, тут я с себя вины не снимаю, тем более, да, все мы знаем, что прием самого заболевания, это сложный процесс, как бы головой ты понимаешь, что с тобой происходит, ты осознаешь, но и в тоже время эмоционально ты это отрицаешь, получается, (00:47:18) что когда ты одним полушарием соглашаешься, а вторым полушарием ты это отрицаешь.

**Модератор: Вот Дарья нам как раз пишет: «Я из Москвы, все неврологи были доступны и сказали: «Живите, как жили», только Рилузол прописал, много чего я делала сама, никаго торможения не было, хотя все делала - и велотренажер дома, и ЛФК, и кетодиета, БАДы, белки». То есть ранняя постановка диагноза по факту вам не помогла, потому что болезнь все равно прогрессировала, что бы вы не делали. Валентина тоже: «Важно не терять время, я уже давно не ходячая коляска, года полтора, по сути, была необходима как, я до сих пор не получила по ИПРА, формалистика, бюрократия, поликлиника бортует, тянет время просто ужасно». «Очень аккуратно надо ставить диагноз, я считаю, что невролог, поставившая мне диагноз, сделала это некорректно». Да, очень дискуссионная тема всегда с этой ранней диагностикой и прогрессированием болезни, здесь разные истории бывают, спасибо, что поделились своими. Дальше у нас вопросы про, тоже несколько вопросов про фонд. Ну вы уже частично рассказали, там Валентина, что ездила на встречу, что что-то помогло уже, а как вы вообще узнали о фонде, как прошло ваше первое взаимодействие, кто был инициатором, то есть как вообще прошло первое взаимодействие? Валентина?**

Валенитина: Ну вот 14 марта 2019, в живую встреча была 14 марта 2020, а потом получилась пандемия. Конечно, я видела вел прием Паршиков, я сдавала кровь на международку на какую-то, с Ларисой Борисенко с дыханием там все было замечательно. По времени я не успевала вот к физкультурному врачу, но я все-таки успела кое-какие упражнения, ну упражнения я и сама могу придумать, это механика, это не трудно. И вот, было очень здорово, выдали материалы хорошие, и паспорт пациента, и материалы там про оатротонус, я не захотела астротонус, ну как бы мучиться по этому, мне было жалко свой желудок, тут закрыли, пандемия, отложили мне операцию из-за пандемии 20-го, но, все-таки в 2020 я еще была на встрече летом, она была онлайн, тоже мне безумно понравился Денис Кондратьев, Тимур Иванов, Инесса Закройщикова, еще к кому-то я не попала, а, София, с ней была связь тоже короткая, с Михаилом Карпизенковым была безумно шикарная.