



«Двигайся вместе с Антонио» - заряд энергии и надежды в борьбе с редкими заболеваниями

МЕСТО: Сан Фернандо (Кадис)

ПРОДОЛЖИТЕЛЬНОСТЬ ВИДЕО: 2'05''

СОДЕРЖАНИЕ: Трехлетний Антонио – один из восьми человек в мире, страдающих митохондриальной миопатией из-за недостаточности фермента ТК2. Эта болезнь относится к редким, так как она затрагивает очень небольшую часть популяции. Шесть месяцев назад ребенок находился в критической ситуации, но его родители нашли экспериментальное лечение в Соединенных Штатах. Пока им приходится оплачивать лечение самим, но Антонио чувствует себя лучше, а значит есть повод для оптимизма.

ВИДЕО

Антонио играет и смеется, как любой трехлетний ребенок. Тем не менее, он один из четырех человек в Испании и восьми в мире, страдающих митохондриальной миопатией из-за недостаточности фермента ТК2.

Антонио Бланко
ОТЕЦ

«Митохондрии производят энергию для организма. Но дефектный ген не дает этой энергии вырабатываться.»

Елена Альварес
МАТЬ

«Нам поставили диагноз около года назад. Он означал принять неизбежное и ждать конца.»

Но Антонио и Елену такой финал не устраивал. Они стали искать решения и в США нашли экспериментальную методику, одобренную органами здравоохранения. У малыша появилось больше энергии, исчезла крайняя худоба. Мы не можем показывать его лица, но он выглядит как совершенно счастливый ребенок.

Антонио Бланко
ОТЕЦ

«Лечение, можно сказать, шунтирует генетический дефект ребенка. Нехватка энзим вводится извне.»

Ли Хафнер
АССОЦИАЦИЯ ПАЦИЕНТОВ С МЗ

«Такие дети нуждаются в реабилитации и лечении с самого рождения. А это никто не оплачивает. Все расходы несет семья.»

Это одно из требований пациентов с редкими заболеваниями. Они настаивают на необходимости финансирования исследований и лечения со стороны государства. За последние полгода Антонио и Елена заплатили за лекарства около 40 тыс. евро. Андалузские власти обещали возместить им эти расходы.



Елена Альварес
МАТЬ

«Сейчас для нас забрезжил луч надежды.»

ANTONIO BLANCO
Father

«Мы не испытываем грусти. Мы хотим продолжать бороться, жить и искать решения нашим проблемам.»

Всемирная организация здравоохранения выделяет 7000 редких заболеваний. В Испании 3 млн человек страдают этими болезнями, той или иной степени тяжести. Три миллиона историй. Одна из них - история Антонио - внушает надежду и веру в счастивый финал.

Если Вы хотите получить более подробную информацию или задать вопрос, обращайтесь по телефону 647 310 157 или по электронной почте info@historiasdeluz.es