Уважаемая Елена Малышева!

Родительский проект Дети Мио пишет вам с криком отчаяния о помощи нашим детям! Помогите привлечь внимание к беде, которая поможет прийти в каждый дом... Наши дети больны тяжелым орфанным заболеванием-мышечной дистрофией Дюшенна. И куда бы мы не стучались , нигде нас не слышат. Врачи почти ничего об этом заболевании не знают, а если и знают, то толь ко то, что оно не лечится. Однако , если бы они повышали свою осведомленность в этом направлении, качество жизни наших детей, которые ждут выхода настоящей терапии зарубежом, могло бы быть значительно улучшено. Повышать осведомленность о мышечной дистрофин также следует в обществе в целом и в различных государственных структурах в том числе. К сожалению, добиться этого, без помощи СМИ просто невозможно. На сегодняшний день в связи с этим заболеванием необходимо решать множество проблем начиная с оплаты государством поддерживающего лечения и кончая внесением мышечной дистрофии в список тех орфанных заболеваний, для которых требуется приобретение дорогостоящих препаратов. Кроме того, в стране нет ни одного реабилитационного центра для детей с этим заболеванием. Родители, получая данный диагноз для своих детей, зачастую, остаются один на один со своим горем. А так быть не должно! Нас должны видеть, ведь ждать долгое время, имея это заболевание, наши дети не могут. Вся Надежда на вас! Помогите рассказать обществу о мышечной дистрофин Дюшенна! О том, как живут семьи с такими детьми, и как приходится преодолевать все трудности в условиях, когда почти никто о мышечной дистрофии ничего не знает!