**Сорокин Артём Валерьевич** – 2-3 тип. Родился 01.09.1996 г. - 21 год, рабочий поселок Самойловка (Саратовская обл.).

Когда мне исполнился год (или даже раньше), родители стали замечать, что я не встаю на ноги. Года в 2-3 (точно не знаю) был поставлен диагноз – Спинальная Амиотрофия Верднига-Гоффмана. В 10 лет был подтвержден диагноз по анализу крови. Отец умер, когда мне исполнилось 4 года. В данный момент проживаю с мамой и отчимом. Мы хорошо ладим. Мама на пенсии, 54 года, и я полностью завишу от неё (поднять / положить на кровать, туалет и т.п.). Есть сестра, которая на 12 лет старше меня (здоровая), живет с мужем и детьми в другом городе. Передвигаюсь на коляске, сам колеса крутить не могу из-за слабости мышц. Всё это время прогрессировал сколиоз. В 17 лет, благодаря одному из благотворительных фондов, провели операцию по закреплению позвоночника с помощью титановой конструкции, после которой стало значительно удобнее сидеть. После операции впервые обзавелся коляской с электроприводом, которая также значительно улучшила качество жизни. Хоть плохая дорога и не позволяет в полной мере почувствовать свободу, но всё равно, я стал более самостоятельным.

Я работаю за компьютером, самостоятельно принимаю пищу, поднимаю бокал воды (хоть и двумя руками) и пр. Большую часть времени провожу за компьютером. Есть небольшая подработка. Интересуюсь новыми гаджетами, технологией блокчейн и прочими высокими технологиями. Летом стараемся выезжать с семьей и родственниками на природу. Ну и, конечно, просмотр фильмов, сериалов и чтение книг.

Было бы здорово, если бы дети, которые получают лекарство, жили полноценной жизнью, смогли бы самостоятельно передвигаться, обслуживать себя. Ну а взрослым, таким, как я, возможно, благодаря лекарству, можно будет остановить прогрессирование заболевания или даже вернуть какие-то потерянные навыки.