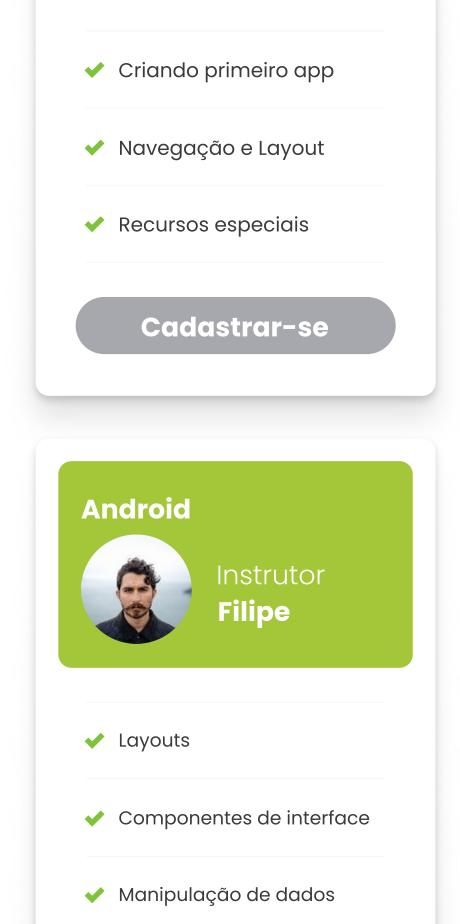


Instrutor

Ronald

ios

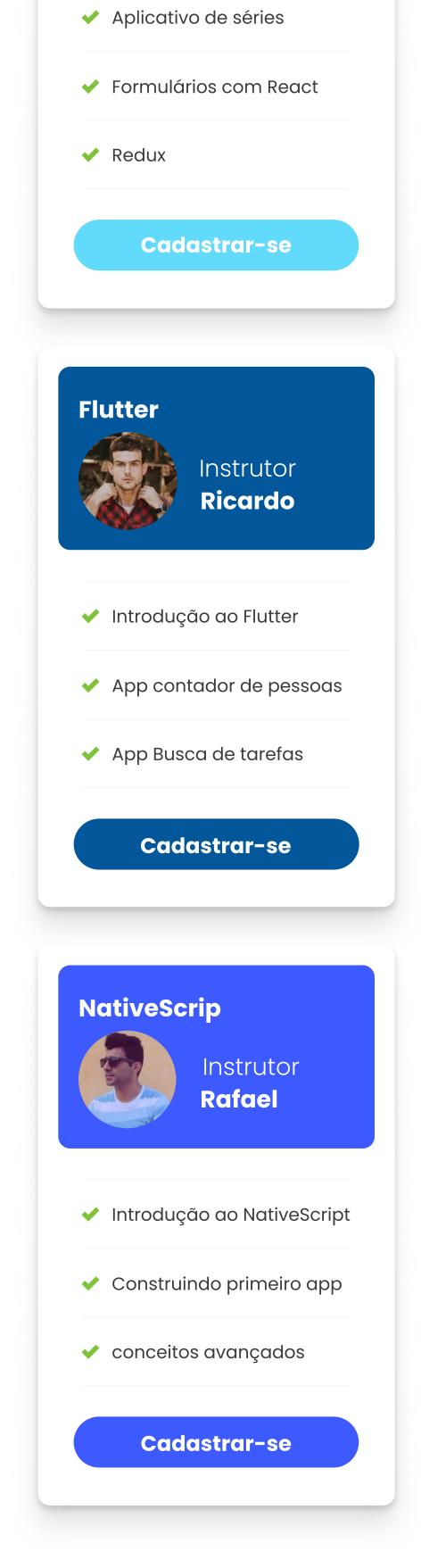


Cadastrar-se

Instrutor

Julio

React



## 2018 e, aos 4 meses de idade, fui diagnosticada com Atrofia Muscular Espinhal (AME) Tipo 1, uns dos tipos mais agressivos dessa doença genética

degenerativa. Desde então eu e minha família

temos feito uma verdadeira peregrinação com

médicos e várias terapias. Atualmente eu faço

Meu nome é Lívia Teles! Nasci em 23 de outubro de

Sobre a Lívia Telles

tratamento com o medicamente Spinraza que reduz os efeitos da doença, que atinge principalmente a capacidade de deglutição (levando a dificuldades na de alimentação), insuficiência respiratória e perda dos neurônios motores inferiores que impede o desenvolvimento dos movimentos de braços e penas. O Spinraza Em maio de 2019 foi aprovado um novo medicamento – o Zolgensma – nos Estados Unidos que, através de uma única aplicação cura essa doença. Trata-se de uma terapia gênica que faz com que o cromossoma ausente do código genético passe a ser produzido. Este medicamento, no entendo, não foi aprovado ainda no Brasil e, por isso, não pode ser requisitado via judicial ou mesmo comprado. A única opção, no momento, é sua compra e aplicação em outro país em que já tenha sido aprovado, preferencialmente nos Estados Unidos. O custo do medicamento (sem contar outras

despesas médicas, hospitalares, de transporte e

permanência nos Estados Unidos) é o principal

Conheça mais sobre a Lívia nas redes sociais

Workshop Lívia Telles 2020 - Todos direitos reservados A inscrição do curso é o comprovante de depósito na

conta da Livía Telles.