

Главе местной администрации
пос. Металлострой
Смирнову Ю.С.
от Малышевой Юлии Вячеславовны
173014, г. Великий Новгород,
Б-р Лёни Голикова, д.4, корп.1, кв.44,
тел. +7 (911) 640-78-55
e-mail: yv.malysheva@mail.ru

№ 147/1607 от 16.07.2021 г.

Уважаемый Юрий Сергеевич!

Меня зовут Малышева Юлия Вячеславовна. Я обращаюсь к Вам с надеждой на помощь и поддержку.

Моему сыну Малышеву Максиму (03.03.2020 г.р.) 12 мая 2020 г. был поставлен диагноз «Детская спинальная мышечная атрофия I типа (Вердинга-Гофмана)» (СМА I типа). Это генетическое заболевание, которое сопровождается равносторонней атрофией мышц, что приводит к снижению их тонуса и прогрессирующему параличу. В результате наступает смерть. Без лечения дети с таким диагнозом редко доживают до 2-х лет, даже на поддерживающей терапии. Мой сын обеспечен такой терапией – препаратом Рисдиплам. К сожалению, данный препарат не лечит саму причину заболевания, а лишь тормозит на время течение болезни.

В мире существует единственный препарат для генной терапии этого заболевания – Zolgensma. Этот препарат предназначен для лечения пациентов в возрасте до 2-х лет со спинально мышечной атрофией. Данный препарат не сертифицирован на территории РФ, поэтому отсутствует возможность получения квоты от Государства, однако ввоз и применение данного препарата допустимы в соответствии с требованиями, определенными Федеральным законом от 12 апреля 2010 года № 61-ФЗ «Об обращении лекарственных средств». Стоимость Zolgensma согласно выставленному клиникой Boston Children's Hospital счету от 09.04.2021 г. – **2 291 750 долларов США**. Такая сумма непосильна мне, о ребёнке забочусь я одна, т.к. папа отказался от Максима ещё до его рождения. Сейчас осуществляется сбор средств на покупку данного препарата. Нас поддерживают благотворительные фонды: «Милосердие», «Ренессанс», благотворительная некоммерческая организация АНО ОСУ «Дом под покровом». На момент отправки письма собрано 5,0 % от необходимой суммы.

Сбор движется медленно, а СМА прогрессирует с каждым днем, оставляя все более серьезные последствия: на данный момент констатированы мышечная атрофия ног и начало деформации грудной клетки, ослаблены дыхательные мышцы.

Малышев Максим

Родился 03 марта 2020 года

Мать: Малышева Юлия Вячеславовна



г. Великий Новгород,
Б-р Лёни Голикова, д.4,
корп.1, кв.44

Юлия +7 911 640-78-55

Куратор сбора:

Шишова Оксана Николаевна
+7 921 923-39-95



[Страница Instagram](#)
[Страница VK](#)
[Страница ОК](#)
[Страница Facebook](#)
[Страница Tiktok](#)
[Канал Youtube](#)
[Мой Taplink](#)

Нам помогают:



Благотворительная организация
"Дом под покровом"



БФ "Милосердие"



БФ "Ренессанс"

Для поддержания дыхания ребёнок спит с аппаратом НИВЛ (неинвазивная вентиляция лёгких). При СМА не страдают умственные способности ребёнка, Максим растёт любознательным мальчиком.

Указом Президента РФ №16 от 05.01.2021 г. был создан Фонд «Круг Добра» для поддержки детей с тяжелыми жизнеугрожающими и хроническими заболеваниями, в том числе редкими (орфанными) заболеваниями, однако он обеспечивает детей только поддерживающей терапией – препаратами Спинраза и Рисдиплам. С момента создания фонда ни один ребенок, страдающий СМА, не получил генный препарат Zolgensma.

Прошу Вас оказать посильную финансовую помощь Максиму.

Если же такой возможности нет, то прошу Вас помочь следующими способами:

- **поддержать информационно**, разместить информацию (прилагаемую листовку) в офисах, организациях, различных СМИ, проинформировав таким образом людей не равнодушных к чужой беде;
- **сдать вторичное сырьё (макулатуру)** и направить деньги на лечение Максима любым удобным способом.

Все ссылки в настоящем электронном письме активны, по ним можно ознакомиться со всей информацией подробно.

С уважением, благодарностью и надеждой на обратную связь.



Малышева М.В.

Приложения:

1. Копия паспорта мамы Малышевой Ю.В.;
2. Копия свидетельства о рождении Малышева М.С.;
3. Копия молекулярно-генетического анализа генов SMN от 12.05.2020 г.
4. Копия молекулярно-генетической диагностики СМА от 23.11.2020 г.;
5. Копия консультативного заключения (неврологический осмотр) от 20.02.2021 г.;
6. Копия письма ООО «Новартис Фарма» от 05.05.2021 г. с утвержденной стоимостью препарата Золгенсма (ZOLGENSMA);
7. Нотариально заверенный счет от 09.04.2021 от клиники Boston Children's Hospital;
8. Копия справки от благотворительной АНО ОСУ «Дом под покровом» № 58 от 01.05.2021 г.;
9. Реквизиты благотворительного фонда «Милосердие»;
10. Реквизиты благотворительного фонда «Ренессанс».

Максим Малышев
03.03.2020
г. Великий Новгород

СПИНАЛЬНАЯ МЫШЕЧНАЯ АТРОФИЯ
(СМА, 1 ТИП)



Я ХОЧУ ЖИТЬ!

СРОЧНЫЙ СБОР

НА ПРЕПАРАТ ZOLGENSMA (Золгенсма)
Необходим единственный укол

150 343 750 ₽

Отправь
СМС на короткий номер

3443

с текстом МАКСИМ 200

где 200 любая
сумма пожертвования



Благотворительная организация
«Дом под Покровом»

Р/сч 40703810455000000300

«Благотворительное пожертвование для Максима Малышева»

ИНН 7805709794 ~ КПП 780501001 ~ БИК 044030653



https://taplink.cc/maximalyshev_sma1

СБЕР 4817 7602 7356 3480

ТИНЬКОФФ 5536 9139 6134 0193

ВТБ 5368 2901 8654 8113

Яндекс кошелек 410015183228290

PayPal maxsma1@mail.ru

Все карты привязаны к номеру телефона

+7 (911) 640-78-55

Малышева Юлия Вячеславовна
(мама Максима)



@maximalyshev_sma1



<https://vk.com/maxsma1>

! ПОМОГИТЕ СПАСТИ ЖИЗНЬ !