

От кого: Сырцевой Людмилы Геннадьевны  
адрес эл.почты: lyudmila.syrtsева86@mail.ru  
телефон: +79227775508  
тип письма: обращение

Здравствуйте, Игорь Викторович!

Пишет вам мать Сырцевой Юлианы Константиновны 19.09.2018 года рождения.

25.11.2019 года нашей доченьке поставили страшный и трагический диагноз: спинальная мышечная атрофия 2-го типа (СМА2), ей 1,3 года и этот диагноз стал для нас катастрофой. Юлиана родилась здоровым ребенком, совершенно нормально развивалась до 10-месячного возраста, пока не пришло время стоять и ползать. Вместо того, чтобы учиться новым навыкам, наша крошка продолжала лежать и крутиться, и тогда мы забили тревогу. Была череда долгих обследований, в итоге страшный диагноз - редкое, генетическое заболевание, спинальная мышечная атрофия, которое влечет за собой полную дисфункцию всех мышц, при этом умственное развитие ребенка никак не страдает.

В настоящее время существует 2 варианта лечения - поддерживающее и полностью останавливающее.

В России прошел регистрацию препарат "Спинраза" (Spinraza), но лечения до сих пор и когда будет неизвестно. Препарат "Спинраза" способствует замедлению прогрессирующего процесса спинально-мышечной атрофии. В первый год необходим курс из 6 доз, стоимость 1 дозы составляет примерно 7 млн.рублей, всего 44 млн.рублей, в последующие годы курс составляет 3 дозы, каждые 4 месяца. Во многих странах лечение данным препаратом проводится на государственном уровне за счет бюджета. К сожалению, у нас ситуация другая. Своими силами собрать такую сумму очень сложно, ни один фонд не берется помочь собрать такие деньги на лечение.

Второй вариант - это препарат "Золгенсма" (Zolgensma)/ В мае 2019 года этот препарат был зарегистрирован и лицензирован в США. Однократное введение препарата составляет необратимый процесс в 95% случаях лечения. Огромная сумма за лечение в США составляет примерно 145 млн.рублей. Лечение должно быть проведено до двухлетнего возраста. Именно тогда, по условиям исследований он дает наибольшую вероятность выздоровления!

Мы изучили очень много информации и сердце буквально останавливается! С каждым днем ребенок становится слабее, постепенно утрачивая физические, дыхательные и глотательные функции. Еще полгода назад Юлиана активно изучала окружающий ее мир, предметы, сейчас ей уже тяжело сидеть, только с поддержкой, она перестала ползать. Ежедневно ведется большая работа для поддержания мышц в тонусе (массаж, ЛФК, физиотерапия и т.п.). Но болезнь необратимо прогрессирует! Нам дорог каждый день! Мы живем в городе Югорске Ханты-Мансийского автономного округа. Силами нашего города собрать такую сумму просто нереально.

Помогите нам, пожалуйста, собрать необходимую сумму! Подарите ребенку шанс на жизнь!

ХМАО Тюменская обл. г. Югорск.

Имеются все документы, подтверждающие диагноз.