

Руководителю и коллективу организации

от семьи Архиповых
Отец – Архипов Роман Викторович
тел. +7(920)770-27-00
Мать – Архипова Екатерина Алексеевна
тел. +7(953)183-72-72
E-mail: smaylik-sasha@yandex.ru
Инстаграм: @smaylik_sasha

Здравствуйте!

Мы Семья Архиповых – Роман, Екатерина и наш сын Саша из г. Ефремов Тульской области просим у Вас адресной помощи в лечении нашего сына.

04.06.2018 г. в нашей семье появился долгожданный малыш. Саша родился здоровым ребенком. До полугода он развивался как обычный малыш, в семь месяцев мы начали замечать, что наш ребенок уже не держит спинку и начинает терять приобретённые навыки, а в 11 месяцев и врачи заподозрили нервно-мышечное заболевание. К сожалению, ранее в нашем регионе не сталкивались с подобным заболеванием и, после многочисленных обследований и анализов, Сашеньке в полтора года наконец поставили страшный диагноз - Спинальная мышечная атрофия 1 типа.

Спинальная мышечная атрофия (СМА) 1 типа, редкое генетическое заболевание, поражающее двигательные нейроны спинного мозга и приводящее к нарастающей мышечной слабости. При этом интеллект больных СМА абсолютно сохранен. Причина этого — поломки в гене SMN1, кодирующем белок, отвечающий за выживание моторных или двигательных нейронов. Без получения необходимого лечения, дети с таким диагнозом медленно умирают. Заболевание носит прогрессирующий характер, слабость начинается с мышц ног, потом ребенок утрачивают способность держать голову, сидеть без поддержки, перестают работать ручки, появляются проблемы с глотанием, далее отказывают легкие и останавливается сердце. Чем раньше получено лечение, тем больше шансов у ребенка на полноценную жизнь.

В мае 2019 г. в США был одобрен к применению препарат для лечения детей до 2-х лет со СМА под торговым наименованием «Zolgensma» (Золгенсма), с заявленной стоимостью 2,1-2,5 млн. долларов. Этот чудо-препарат предназначен для устранения генетической причины СМА путем замены дефектного или отсутствующего гена SMN1 на его функциональную копию для остановки прогрессирования заболевания. Препарат вводится однократно и внутривенно. Итогом становится нормальная выработка белка SMN и соответственно полное исцеление спинально-мышечной атрофии, что неоднократно было доказано клиническими исследованиями и успешно подтверждено многочисленными результатами лечения других детей, в том числе и в Российской Федерации!

Нашей семье не удалось собрать всю сумму, чтобы Саша успел получить лечение до двух лет.

Но к счастью, 19 мая 2020 года данный препарат одобрен Европейским союзом, где было снято возрастное ограничение и ведущим критерием применения «Zolgensma» (Золгенсма) стал вес ребенка, не более 21 кг. Наша семья твердо решила, что Сашенька должен жить как обычный ребенок, и мы должны сделать все возможное для того, чтобы он получил лечение данным препаратом.

Наша семья объявила срочный сбор денежных средств на лечение сына. Мы разместили информацию в социальных сетях, в СМИ, обратились во всевозможные благотворительные фонды России. К сожалению, ответы от крупных известных фондов

отрицательные, так как они переполнены и просто не справляются с объемом полученных заявок. Сейчас нас поддерживает Благотворительный фонд «Милосердие», но сумма сбора для фонда неподъемная. На сегодняшний день, к сожалению, нам удалось собрать чуть более 35 млн. рублей.

В данный момент, из-за ситуации с эпидемией коронавируса COVID-19, лечение в зарубежных клиниках невозможно. К счастью, корпорация Novartis International AG, гарантирует доставку препарата «Zolgensma» (Золгенсма) в Российскую Федерацию в соответствии с Федеральным законом №61-ФЗ «Об обращении лекарственных средств». Сумма счета за препарат будет составлять 2,125 млн. долларов, а само лечение и реабилитация будет проходить в Российских клиниках. К сожалению, в России данный препарат не зарегистрирован, поэтому финансирование оплаты самого препарата за счет бюджетных средств невозможно.

Сейчас ребенок сидит только с поддержкой, спинка уже ослабла, опора в ножках отсутствует, двигательные функции уже потеряны, постепенно уходит глотательная функция. Но, если поставить эту инфузию – мутированный ген SMN1 будет заменен на полноценный ген SMN1. Белок снова начнет поступать в мышцы, и они начнут работать полноценно. Чем быстрее будет собрана необходимая сумма, тем лучше для ребенка и тем быстрее он восстановится и будет **полноценно жить!** По условиям, принятым в Европейском союзе лекарство вводится детям весом до 21 килограмма. Сейчас наш Саша весит 15 кг. Так как ребенок не имеет возможности двигаться самостоятельно, он набирает вес быстрее, чем дети его возраста. Чем быстрее Саша получит лекарство, тем более высокие шансы на его полное восстановление.

Жизнь человека – это самое ценное, что у него есть, а ценнее здоровья и жизни своего ребенка нет ничего для каждого родителя. Вот только жизнь у нашего ребенка пытается отнять страшное заболевание – спинальная мышечная атрофия. Препарат «Zolgensma» (Золгенсма) — это реальный шанс **спасти жизнь** нашего ребенка!

К сожалению, данная критическая ситуация побуждает нас обратиться к Вам за помощью, ведь **обычной семье из города Ефремов невозможно собрать такую сумму самостоятельно.**

Губернатор Тульской области поддержал нашу семью во время личной встречи и продолжает оказывать нам огромную информационную поддержку, о Саше показывали репортажи по 1 Тульскому каналу, также 21 мая на федеральном 5 канале день добрых дел был посвящен нашему ребенку. Кроме того, нам уже оказали материальную поддержку как крупные предприятия Тульской области, так и многие небольшие предприятия. К сожалению, этого недостаточно, чтобы закрыть сумму.

Без Вас и Вашего коллектива нам не справиться! Только поддержка крупных компаний и большого количества людей может спасти нашего малыша. Умоляем Вас, не проходите мимо! Просим Вас довести информацию о нашем мальчике до Ваших сотрудников, даже маленькая сумма вносит огромный вклад в спасение нашего ребенка!

Мы уважаем любое Ваше решение, но все же надеемся на Вашу финансовую и информационную помощь! Заранее спасибо!

С уважением, семья Архиповых.



К данному письму прилагаются следующие документы:

1. Свидетельство о рождении Александра Архипова;
2. Медицинское заключение НИИ Педиатрии;
3. Результат ДНК-анализа;
4. Консультация невролога Геномед;
5. Письмо ООО «Новартис Фарма» о стоимости препарата «Zolgensma» (Золгенсма)

6. Письмо ООО «Новартис Фарма» о возможности применения препарата «Zolgensma» (Золгенсма) после 2х лет согласно Европейской инструкции
7. Реквизиты для материальной помощи.
8. Договор БФ «Милосердие»
9. Листовка