

|  |  |
| --- | --- |
| **Благотворительный фонд** **«Важные люди»****р.п.Андреевка 73, Солнечногорск*****Исх. № Е-01 от 12 .04.2021г.*** | **Руководителю**  |

Здравствуйте!

Обращаемся к Вам с убедительной просьбой рассмотреть возможность внести посильный вклад и оказать материальную помощь подопечному благотворительного фонда «Важные люди» Серейкину Павлу.

О подопечном: Серейкин Павел, 27.08.2020 г.р., место жительства г. Чебоксары, Чувашская Республика. Диагноз – спинальная мышечная атрофия 1 типа (далее - СМА); был поставлен Павлу в 3 месяца. 28 октября 2020 г. Павлу была присвоена категория «ребёнок-инвалид». Он не держит голову, не переворачивается, не поднимает руки, не может ими держать предметы.

 Специфика диагноза и лечение: СМА 1 типа - самая агрессивная форма заболевания. Она влияет на способность ходить, двигать руками, головой и шеей, а также дышать и глотать вследствии отмирания мышечных мотонейронов. Последней прекращает работу сердечная мышца. Лекарство, которое остановит прогрессирование заболевания - Золгенсма (ZOLGENSMA). Для лечения требуется один укол, чтобы доставить в организм копии поломанных генов и восстановить выработку необходимого для работы мышц белка. На основании счета, полученного от HADASSAH UNIVERSITY MEDICAL CENTER на приобретение препарата Zolgensma, родители Павла открыли и начали сбор средств. Стоимость препарата - 2 ,3 млн.$ (более 170 миллионов рублей). Но лечение необходимо получить как можно раньше. К сожалению, время сейчас идет против Павлика. Сбор двигается очень медленно. Врачи приложили все усилия, чтобы перевести Пашу с ИВЛ на самостоятельное дыхание. Паша уже самостоятельно дышит около 16 часов без аппарата ИВЛ. Врачи сумели вывести Пашу на те параметры, которые необходимы для введения укола Золгенсма. Сейчас самое время ввести укол. Есть высокие шансы на полное восстановление ребенка. **Но беда в том, что сбор еще не закрыт.** Если его не ввести сегодня, то все усилия врачей будут напрасны. Никто не знает сколько он сможет продержаться на самостоятельном дыхании. Паше в любой момент может потребоваться повторное подключение к ИВЛ и, скорее всего, у него уже не будет шанса снова самостоятельно дышать. Течение болезни очень непредсказуемо. Болезнь каждый день отнимает его силы. Лечение препаратом Zolgensma просто жизненно необходим, чтобы успеть сохранить неутраченные мотонейроны**. Время сейчас против нас! Времени не осталось! Укол нужен уже сегодня!**

**Просим Вас оказать всестороннюю помощь и поддержку Павлику! Мы уверены, что общими усилиями мы сможем дать ребенку возможность прожить счастливую и полноценную жизнь!**

**Пожалуйста, свяжитесь с нами (мама Павлика Серейкина Алена Витальевна 8 917 668 77 17, папа Павлика** **Серейкин Евгений Иванович** **8 960 314 14 53)**

**Реквизиты для оказания финансовой помощи и информация о мальчике доступна на странице ребенка сайта Фонда** [**https://fond-vl.ru/campaign/pavlik-serejkin/**](https://fond-vl.ru/campaign/pavlik-serejkin/)

 **С уважением,**

 **Директор фонда**  **Анастасия Байкина**

**Тел.: +7 (964) 723-97-32**

**https://fond-vl.ru/**