

**Руководителю
АДМИНИСТРАЦИИ
МАМОНТОВСКОГО РАЙОНА
АЛТАЙСКОГО КРАЯ**
Волчкову Сергею Александровичу
от Бойко Анастасии Владимировны
Адрес по месту регистрации:
356350, Ставропольский край
Новоселицкий район
с. Новоселицкое
e-mail: boykoanastasiy@mail.ru
тел. 8-918-760-82-02

Уважаемый Сергей Александрович!

Здравствуйте, меня зовут Анастасия Бойко, мы с мужем Александром - родители двоих детей.

18.06.2020г., родился наш младший сын - Савелий. Совершенно здоровый ребенок, 9 баллов из 10 по шкале Апгар.

Но счастье было не долгим. *30 сентября 2020* года ему был поставлен страшный диагноз - СМА 1 типа. Это спинальная мышечная атрофия 1 типа, редкое генетическое заболевание, которое очень быстро отбирает у нашего ребенка способность двигаться, глотать, дышать и, наконец, жить. Сейчас нашему сыну 6 месяцев, у него уже атрофировались ножки, он больше не может держать голову и периодически задыхается и синеет. Уже несколько раз нам приходилось проводить реанимационные мероприятия. Времени ждать просто нет. Он слабеет с каждым днем. Без должного, а главное, своевременного лечения детки с таким диагнозом в 92% случаев не доживают даже до 2х лет.

Но как бы то ни было, СМА - не приговор, Есть все шансы спасти нашего сына : всего одна, рекомендованная консилиумом врачей, инъекция генного препарата Zolgensma и его жизнь спасена.

Данный препарат доставляет в спинной мозг копию поломанного гена SMN1 и организм начнет функционировать и восстанавливаться. Загвоздка в том, что сумма, назначенная за этот препарат, просто неподъемна для нашей семьи. 2.125 млн.\$.

По курсу доллара на сегодняшний день, стоимость препарата составляет порядка 160 миллионов рублей. На данный момент, с помощью наших родных и волонтеров нам удалось собрать чуть больше 9 миллионов рублей. К сожалению, государство никак не помогает, препарат в России не зарегистрирован, бесплатно лечить никто не может и не будет, в связи, с чем мы должны собрать все средства на оплату данного препарата самостоятельно. Впереди огромный и трудный сбор, поэтому мы вынуждены просить помощи у каждого человека в нашей стране и стучаться во все двери. Пожалуйста, помогите нам спасти нашего ребенка!

Пожалуйста, окажите посильную помощь нашему сыну! Не оставайтесь в стороне! Станьте причастным к чуду-спасению жизни!

Помощь может быть такой:

- информационная помощь, т.е размещение информации о Савелии Бойко на официальных порталах компании, страничках в соц.сетях или баннерах;
- организация сбора средств среди сотрудников компании;
- перевод денежных средств на любые удобные реквизиты (личные реквизиты родителей, либо реквизиты фондов);
- размещение листовок и коробочки для пожертвований в вашей организации;
- любая помощь, которую вы сможете оказать.

На страничке нашего ребенка в Инстаграм **@sava_smailik** в открытом доступе для всех предоставлены все официальные документы, обоснование сбора, отчеты, фото и видео с ребенком, информация о звездах и известных людях, оказавших нам ту или иную поддержку.

Пожалуйста, не пройдите мимо и вы.

Мой номер для связи 89187608202 Настя.

Нам помогают благотворительные фонды:

Милосердие, Важные люди, Счастливые дети и немецкий фонд One World Charity.

БФ МИЛОСЕРДИЕ – СМС на номер 3434 с текстом «Сава 200» (где 200 любая сумма)

БФ ВАЖНЫЕ ЛЮДИ – СМС на номер 3434 с текстом: Савелий/пробел/300 (где 300 любая сумма перевода)

Помочь спасти жизнь можно, воспользовавшись следующими реквизитами:

Карта Сбербанк: 4276600054686072 привязана к номеру 89187608202

Карта ВТБ: 4893470220845553

Карта Тинькофф: 55369138891564730

Яндекс: 4100115955678908

PayPal: Boyko-aleks-95@mail.ru (Александр Александрович Бойко – папа Савушки) или nastya.boyko-96@mail.ru (Ангела Викторовна Игнатенко - бабушка Савушки)

Также в приложении отправляю вам все документы, подтверждающие вышеизложенное мной

Приложение:

- 1.Паспорт Мамы Бойко А.В.
- 2.Копия свидетельства о рождении III-ДН № 724638
- 3.Копия заключения генетика АНМО «СТАВРОПОЛЬСКИЙ КРАЕВОЙ КЛИНИЧЕСКИЙ КОНСУЛЬТАТИВНО ДИАГНОСТИЧЕСКИЙ ЦЕНТР» от 30.09.2020г.
- 4.Копия заключения невролога АНМО «СТАВРОПОЛЬСКИЙ КРАЕВОЙ КЛИНИЧЕСКИЙ КОНСУЛЬТАТИВНО ДИАГНОСТИЧЕСКИЙ ЦЕНТР» от 02.10.2020г
- 5.Заключение МЕДИКО-ГЕНЕТИЧЕСКОГО НАУЧНОГО ЦЕНТРА ИМЕНИ АКАДЕМИКА И.П. БОЧКОВА от 25.10.2020 г.
- 6.Счёт из клиники Израиля о стоимости препарата Золгенсма.
- 7.Фотографии.

С уважением, БОЙКО А.В.

11.01.2021 г.