

Председателю Минского
областного
исполнительного комитета
Турчину Александру Генриховичу
Пукало Ольги Ивановны
225203 Брестская область, г.Береза,
ул. С. Любарского, д.30В кв.12
тел.+375336989348

Обращение

Мы, Пукало Д.Н. и Пукало О.И., родители Пукало Богдана 19.03.2022 г.р., просим Вас донести до сотрудников вашего предприятия информацию о проблеме, с которой столкнулись мы, обычная семья из г.Береза.

31 октября 2022 г. нашему сыну, Пукало Богдану, поставили диагноз – спинальная мышечная атрофия 1 типа (СМА1). СМА1 – редкое, но крайне опасное генетическое заболевание, которое вызывает мышечную слабость. Заболевание носит прогрессирующий характер, слабость начинается с мышц ног и всего тела и с развитием заболевания доходит до мышц, отвечающих за глотание и дыхание. СМА 1 типа наиболее агрессивна. Без лечения дети, как правило, не доживают до двух лет.

На текущий момент мы, родители, отмечаем нарастающую мышечную слабость. Богдану 8 месяцев, он не удерживает голову, не переворачивается, не сидит, не ползает.

При СМА разработана патогенетическая терапия, применяется один из лекарственных препаратов:

-Укол Золгенсма, колется 1 раз и на всю жизнь.

-Спинраза, колется 3 раза в год на протяжении всей жизни.

-Капли Эврисди потребляются внутрь ежедневно на протяжении всей жизни. Все эти препараты стоят сотни тысяч долларов.

Остановить болезнь можно, но цена препарата очень и очень высока. Стоимость препарата Золгенсма примерно 2 000 000\$. Этот укол делают один раз, но только до двух лет. Мы очень хотим успеть спасти своего ребенка. Дать шанс ему жить полноценной, счастливой жизнью. Мотонейроны в организме нашего сына без лечения гибнут каждую минуту. Мы не можем ждать!

Мы уже начали активную работу по сбору средств: открыты благотворительные счета и оформлены карты в банках, создан аккаунт в социальных сетях, к нам присоединилась команда волонтеров, обратились Березовский райисполком и районную газету «Маяк».

Мы умоляем Вас помочь нам спасти жизнь нашего ребенка Богдана!

Просим Вас оказать любую посильную помощь.

Минский облисполком
Дата 01.12.2022
Индекс 11.2-6/15983-17

Просим Вас ознакомить с нашей бедой предприятия вашей области, а так же дать ответ на наше обращение.

Копии документов прилагаются к письму (свидетельство о рождении, консилиум РНПЦ «Мать и дитя», Письмо СБОО «Геном» о верификации благотворительного сбора). При необходимости готовы предоставить оригиналы документов.

Очень надеемся на Вашу помощь и содействие в проведении сбора.

С уважением, родители Богдана, Дмитрий и Ольга Пукало.

Тел.: +375336989348 (МТС) Ольга мама

+375336805011 (МТС) Дмитрий папа

Реквизиты для помощи:

☑ МТС +37533 99 55 305 - нужно просто пополнить баланс.

Платежные карты ОАО «АСБ Беларусбанк»

4255 1901 3207 6822 до 11/25 – белорусские рубли

4255 1901 7163 2162 до 01/25 – доллар США

Благотворительные счета открыты на имя Пукало Ольги Ивановны в ОАО «АСБ Беларусбанк» в центре банковских услуг 106 - г.Береза, ул.Сергея Кирова, 4;

УНП 100325912; МФО АКВВВУ2Х,

транзитный счёт ВУ42АКВВ38193821000290000000

белорусские рубли - ВУ26 АКВВ 3134 0000 0153 6007 0000

доллар США - ВУ98 АКВВ 3134 1000 0081 0007 0000

еро - ВУ47 АКВВ 3134 2000 0071 3007 0000

российские рубли - ВУ94 АКВВ 3134 3000 0070 0007 0000

Минский облисполком
Дата
Индекс