

## РУКОВОДСТВУ

**Просим Вас оказать помощь!**

Добрый день!

Я, Юшкевич Светлана Генриковна.

Обращаюсь к Вам с просьбой о помощи: у моей дочери, Юшкевич Риты (06.05.2020 г.р.), страшное смертельное заболевание - **спинальная мышечная атрофия 2 типа (СМА 2 типа)**.

СМА – это генетическая, прогрессирующая болезнь, при которой происходит постепенная гибель нейронов, отвечающих за работу мышц. Интеллект при этом сохраняется полностью и соответствует возрасту.

Диагноз нашей младшей дочери (в семье воспитывается трое несовершеннолетних детей) поставили 20 декабря 2021 года.

В настоящее время в Республике Беларусь СМА лечат двумя зарегистрированными лечебными препаратами Risdiplam (Evrysdi) и Спинраза (Nusinersen). Данные препараты не включены в Республиканский формуляр лекарственных средств, в связи с чем обеспечение ими осуществляется за счет собственных средств родителей и лечение данными препаратами необходимо осуществлять всю жизнь (ориентировочный курс лечения на 3 месяца данными препаратами составляет 72 000 долларов США).

**Однако, лечение может осуществляться препаратом Zolgensma.** Терапия, данным препаратом, предоставляет функциональную копию гена SMN (спинально мышечной атрофии) для остановки прогрессирования заболевания посредством устойчивой экспрессии белка SMN. **Данный препарат ребенку вводится один раз и после него последуют только реабилитация, для восстановления ранее утраченных мышечных функций.**

**Уже 4-м детям из Беларуси удалось собрать деньги на Золгенсма: Милане Пшенко, Арине Рудницкой, Роману Антихевичу, Владу Ковба.**

Учитывая тип тяжести данного заболевания и стремительную прогрессию, было принято решение о проведении лечения, препаратом **Zolgensma (Золгенсма)**. **Стоимость данного препарата неподъемная для нашей семьи – 1 819 000 долларов США.** В связи с этим мы вынуждены стучать во все двери, с надеждой, что кто-то откроет нам и нашей беде!

**Я молю Вас о помощи! Сбор идет уже больше года, но по состоянию 23.05.2023г. собрано лишь 17.33 %.**

Пожалуйста, разрешите:

- разместить информационные листовки о сборе денежных средств (листочки предоставим в бумажном виде) в организации;
- распространить информацию среди работников организации;
- возможно, Ваша организация может оказать посильную спонсорскую (благотворительную) помощь.

Пакет всех необходимых подтверждающих документов прилагаю.

Буду искренне благодарна за помощь и Ваш скорый ответ!

С уважением, Светлана Юшкевич.

Юшкевич Светлана Генриковна

Дата рождения 27.02.1982 г.р.

Проживающая по адресу: г. Лида, ул. Рублевская д.13

Телефон для связи: +375(29)786-80-01

e-mail – [ritasma2@gmail.com](mailto:ritasma2@gmail.com)

Инстаграм – @rita\_sma2

## **РЕКВИЗИТЫ ДЛЯ ПОМОЩИ**

Пополнить БАЛАНС МТС  
+375(29) 264 06 46  
Услуга МТС "поделись балансом"  
\*363\*375292640646\*сумма#[ВЫЗОВ](#)

### **КАРТА ОАО АСБ «Беларусбанк» Mastercard:**

5536 0800 1192 9043  
срок действия - 10/25  
на имя SVIATLANA YUSHKEVICH

### **ОАО «Приорбанк» VISA**

4916 9896 4438 9990  
срок действия – 04/26  
на имя SVIATLANA YUSHKEVICH

### **PayPal**

SVIATLANA YUSHKEVICH  
rita\_sma2@outlook.com

### Благотворительные счета

ОАО АСБ «Беларусбанк» Отделение 413/4083  
г. Лида, Гродненская область;  
УНП 100325912; БИК АКВВВУ2Х:

- белорусские рубли

BY45 АКВВ 3134 0000 0109 5007 0000

- доллары США

BY32 АКВВ 3134 1000 0060 1007 0000

- евро

BY69 АКВВ 3134 2000 0052 4007 0000

- российские рубли

BY94 АКВВ 3134 3000 0050 6007 0000

Назначение платежа:

Сбор средств на имя

Юшкевич Светланы Генриковны на лечение дочери

Юшкевич Риты