

Гомельскі абласны
выканайчы камітэт



Гомельский областной
исполнительный комитет

УПРАЎЛЕННЕ СПОРТУ І ТУРЫЗМУ

246050, г. Гомель, вул. Савецкая, 28
тэл. (0232) 34 64 76, факс 34 63 61

Разліковы рахунак

BY57AKBB36044010000183000000

Філіял № 300 ГАУ ААТ «ААБ Беларусбанк»
БІК AKBBVU21300, УНП 400084871

18.02.2020 № Пор - 6

На № _____ ад _____

Об оказании помощи и содействия

Управление спорта и туризма Гомельского облисполкома сообщает о том, что в адрес Гомельского облисполкома поступило обращение от гражданки Г.А.Шепетовской с просьбой о помощи в сборе средств для лечения её дочери Д.А.Шепетовской.

Содержание обращения: Наша семья обращается к Вам с просьбой об оказании материальной и информационной помощи в сборе средств на лечение дочери Шепетовской Дарьи. Для нас очень важна возможность информирования трудовых коллективов области о проводимом сборе. Дарья Шепетовская родилась 15 августа 2019 года. В декабре 2019 года, спустя 4,5 месяца ей поставили страшный диагноз «Спинальная мышечная атрофия (SMA) 1-го типа». Это редкое генетическое заболевание, в результате которого погибают моторные нейроны спинного мозга и развивается мышечная атрофия, блокируется подача достаточного количества белка для нормального развития мышц. СМА затрагивает способность ползать и ходить, двигать руками, головой и шеей, а также дышать и глотать. Детям с таким диагнозом врачи не дают никаких надежд, большинство (80%) не доживают до двух лет, при отсутствии лечения. На сегодня вариант лечения существует, но препараты, необходимые ребенку, мы должны приобрести за счет собственных средств. Есть два препарата Spinraza и Zolgensma.

Стоимость одного укола Spinraza составляет 96035 евро. Стоимость препарата на первый курс составляет 384140 евро (4 ампулы).

Стоимость однократной вакцины Zolgensma 2125000 долларов плюс дополнительные расходы в клинике. Со спецификой течения болезни и огромной стоимостью вакцин, мы надеемся на лечение любым из предложенных препаратов. На данный момент нас готова

УПРАВЛЕНИЕ СПОРТА И ТУРИЗМА

246050, г. Гомель, ул. Советская, 28
тэл. (0232) 34 64 76, факс 34 63 61

Расчетный счет

BY57AKBB36044010000183000000

Филиал № 300 ГОУ ОАО «АСБ Беларусбанк»
БІК AKBBVU21300, УНП 400084871

Руководителям
подведомственных учреждений

003855

принять клиника в Израиле. Ответ на лечение дорогим препаратом мы ждем из клиники США. Из-за специфики прогрессирования болезни, введение препаратов необходимо начать как можно раньше.

Благотворительные счета открыты в филиале 216 – г. Полоцк, ул. Ф.Скорины, 4. УНП 300230580 МФО АКББВ21216: – белорусские рубли – транзитный счёт BY59AKBB38193821068492300000 на благотворительный счёт BY89AKBB31340000081232320144 в отделении 216/144, бессрочный. Назначение платежа: для зачисления на благотворительный счет, открытый на имя Шепетовского Александра Сергеевича на лечение дочери Шепетовской Даши.

Вы можете помочь Дарье и пожертвовать любую сумму. Ваша помощь, даже самая минимальная, очень важна!

Также убедительно просим Вас разместить данную информацию на сайте, информационных стендах, в социальных сетях вашего учреждения, а также в иных доступных вам источниках средств массовой информации.

Заранее благодарим за оказанную помощь и содействие.

Начальник управления



П.А.Старосветский