

Добрый день!

Мы, команда волонтеров Малышева Максима (1г. 8 мес.), малыша из Великого Новгорода, который болен тяжелым генетическим заболеванием СМА 1 тип (спинальная мышечная атрофия первого типа), и обращаемся к Вам за помощью с просьбой оказать любую финансовую поддержку для спасения жизни ребёнка.

Спинальная мышечная атрофия — это генетическое заболевание, которое сопровождается равносторонней атрофией мышц, снижением их тонуса, что приводит к прогрессирующему параличу, и как следствие смерть. По статистике, дети с таким диагнозом без лечения не доживают до 2-х лет. У Максима самая тяжёлая из возможных форм болезни СМА.

В мире существует единственный препарат для генной терапии этого заболевания – Zolgensma от швейцарской компании Novartis. Препарат полностью остановит болезнь и даст Максиму шанс жить полноценной жизнью. Zolgensma восстанавливает поломанный ген, и при правильной реабилитационной терапии, ребенок восстанавливает утраченные навыки и становится здоров. Но, препарат необходимо ввести ребенку до достижения им 2-х летнего возраста, либо веса в 13,5 кг, поэтому так важно собрать денежные средства, как можно скорее.

Стоимость препарата составляет 2 291 750 долларов США. Совершенно очевидно, что собрать такую сумму простому гражданину в любой стране не по силам без поддержки Благотворительных фондов, предприятий, организаций, и просто неравнодушных людей. Сейчас осуществляется сбор средств на покупку данного препарата, сумма сбора составляет 121 000 000 рублей – это фиксированная цена для России.

Уже удалось собрать **40 604 573 рублей 00 коп.** – это **33,5 %** от необходимой суммы.

Для получения Zolgensma бесплатно от государственного Фонда «Круг Добра» необходимо соответствовать установленному фондом критерию: ребенок должен быть не старше 6 месяцев. Невзирая на инструкцию к препарату, согласно которой препарат показан детям до 2-х лет с весом не более 13,5 кг. Таким образом Максим стал заложником ситуации, когда с одной стороны государство не может оказать ему поддержку, а с другой стороны, общественность отказывает нам в понимании, т.к. уверена, что Фонд «Круг Добра» обеспечит Максима препаратом. А время Максима стремительно уходит, и нам ничего не остаётся как стучать во все двери. Единственный способ спасти жизнь Максиму - купить препарат, собрав средства самостоятельно.

Просим вас оказать любую финансовую помощь Максиму. Мы не просим закрыть сбор, а просим оказать посильную помощь, ведь даже 300, 500, 1000 рублей – это большой вклад, когда нас много! При заболевании, ведущему к ранней смерти или тяжелой инвалидности - это очень много, и, любой человек, будь то ребенок или взрослый, заслуживает, чтобы ему дали шанс на жизнь.

Сбору очень нужна информационная поддержка СМИ, размещение информационной листовки о сборе в организациях, офисах, размещение боксов для пожертвований. Также можно сдать вторичное сырье (макулатуру), а вырученные средства перечислить на счет Максима, или предоставить лот для благотворительной лотереи.

При необходимости предоставления документального подтверждения организации сбора, диагноза Максима Малышева, стоимости препарата Zolgensma и реквизиты для перечисления денежных средств, помимо указанных в прикрепленной листовки, просим Вас ответить на это письмо, мы готовы все предоставить. Либо можно пройти по активным ссылкам настоящего письма. Пройдя по ним, можно познакомиться с Максимом Малышевым, и его ежедневной борьбой со смертельной болезнью! Мы уверены, что вы не сможете пройти мимо!

С уважением, команда волонтеров Максима Малышева.

Малышев Максим

Родился 03 марта 2020 года

Мать: Малышева Юлия Вячеславовна



г. Великий Новгород,
Б-р Лёни Голикова, д.4,
корп.1, кв.44



Юлия +7 911 640-78-55

Руководитель сбора

Шишова Оксана Николаевна
+7 921 923-39-95



[Мой Taplink](#)

[Страница VK](#)

[Страница ОК](#)

[Страница Facebook](#)

[Страница Tiktok](#)

[Канал Youtube](#)

[Страница Instagram](#)

Нам помогают:



Благотворительная организация

["Дом под покровом"](#)



БФ "Милосердие"



БФ "Ренессанс"



БФ "Важные Люди"

В случае, если благотворительная деятельность не входит в ваши планы, просим простить нас за беспокойство.

! СРОЧНЫЙ СБОР !

НА ПРЕПАРАТ ZOLGENSMA
НЕОБХОДИМ ОДИН УКОЛ

СУММА К СБОРУ: 121 000 000 ₽

СМС НА КОРОТКИЙ НОМЕР
С ТЕКСТОМ **МАКСИК 500**

где 500 любая сумма пожертвования



ВСЯ ИНФОРМАЦИЯ
О МАКСИМЕ В TAPLINK

СРЕДСТВА ПЕРЕВОДА ПОСТУПАЮТ НА СЧЁТ БФ «ВАЖНЫЕ ЛЮДИ»
В ПОДДЕРЖКУ МАКСИМА МАЛЫШЕВА



БФ «МИЛОСЕРДИЕ»

СМС НА КОРОТКИЙ НОМЕР 3443 С ТЕКСТОМ ВОЛЯ 300
СРЕДСТВА ПОСТУПАЮТ В ПОДДЕРЖКУ МАКСИМА



БФ "РЕНЕССАНС"

БАНКОВСКАЯ КАРТА ФОНДА : 5140 1702 5115 2469
(КАРТА ВЫПУЩЕНА ИНДИВИДУАЛЬНО ДЛЯ МАКСИМА МАЛЫШЕВА)



БЛАГОТВОРИТЕЛЬНАЯ ОРГАНИЗАЦИЯ «ДОМ ПОД ПОКРОВОМ»
P/СЧ 40703810455000000300

«БЛАГОТВОРИТЕЛЬНОЕ ПОЖЕРТВОВАНИЕ ДЛЯ МАКСИМА МАЛЫШЕВА»
ИНН 7805709794 • КПП 780501001 • БИК 044030653

ПОМОГИТЕ СПАСТИ ЖИЗНЬ МАКСИМА !



+7 (911) 640-78-55

МАЛЫШЕВА ЮЛИЯ ВЯЧЕСЛАВОВНА

ОФИЦИАЛЬНЫЕ СТРАНИЦЫ

- @maximalyshev_sma1
- maxsma1
- Максим Малышев
- maxxsma1
- MaxMalyshevSMA1

**МАКСИМ НАХОДИТСЯ ПОД ОПЕКОЙ
ФОНДОВ**



Максим Малышев / 03.03.2020 / г. Великий Новгород
ДИАГНОЗ: СПИНАЛЬНАЯ МЫШЕЧНАЯ АТРОФИЯ (СМА, 1 ТИП)