«Солнышко».

Так часто зовут Илюшу. Светлый и добрый мальчик. Глаза у него волшебные, а волосы и ресницы золотые.

О заболевании Илюши мы узнали в июне 2018 года. Как только это произошло, специалисты показали и рассказали нам как оно прогрессирует и что нас ждёт.

«Как вы хотите, чтоб ваш ребёнок ушёл?» -тактично спросили у меня в Паллиативной службе. «Будете ли вы поддерживать его жизнь аппаратами или выберете естественный путь?», «Вы должны понимать, что это не будет по щелчку - закрыл глаза, перестал дышать и всё, вас ждёт не простой выбор».

Все эти переживания коснулись и других моих детей и всю семью. Старший сын очень проникся и с готовностью стал помогать мне в уходе за братом.

Илья у нас стал любимчиком. Он об’единил и сплотил нас всех. Мы враз забыли разногласия и стали с большим рвением заботиться о нашем «Солнышке». У всех сейчас одна мечта - увидеть, как Илья сделает первые шаги.

В мае 2019 года был изобретен первый и единственный в мире генетический препарат Золгенсма – этот генетический препарат, способен излечить спинально мышечную атрофию всего с одной инъекции. Он вносит в организм ребенка недостающий ген SMN1, отсутствие которого и является причиной заболевания. Сначала его зарегистрировали в США для детей до 2-х лет, но годом позднее, оценив последующие клинические испытания, ученые пришли к выводу, что эффективность Золгенсма превышает все возможные риски для детей до 21 кг. И как следствие 19.05.2020 г. решением Европейской комиссии препарат «Золгенсма» был одобрен для детей до 21 кг. Информация об этом есть на официальном сайте компании – производителя Avexis. Сейчас Илья весит 17 кг.

 Илюша получил удивительный шанс на полноценную жизнь, но «Золгенсма» в России не зарегистрирован, и ждать регистрации мы не можем, потому что к этому моменту Илья будет весить уже больше 21 кг и шанса на исцеление у нас больше не будет никогда.

Закупочная стоимость лекарства составляет – 2,125 млн. долларов, это около 160 млн. рублей. Такая сумма, к сожалению, нам непосильна. Мы делаем все возможное, чтобы самостоятельно собрать денежные средства на препарат «Золгенсма».

У нас очень мало времени, чтобы спасти нашего Илью. Сумма неподъемная, и без поддержки и помощи со стороны нам не успеть. Нам очень нужна помощь!

Прошу вас оказать нам поддержку, помочь нам спасти наше «Солнышко».