Руководителю

Нагулы Юлии Александровны <u>varvara_sma1@mail.ru</u>. +375 33 624 07 35 (вайбер, телеграм)

№1Б от 02.04.2023г.

У моей единственной дочери, Шамич Варвары Андреевны (08.09.2021 г.р., г. Пинск), в 2,5 месяца диагностировано тяжелое генетическое заболевание — спинально-мышечная атрофия 1 типа.

Заболевание не влияет на чувствительность и умственное развитие ребенка, т.е. дочь все чувствует, все понимает, но у нее постепенно отмирают мышцы тела. При СМА ребенок не может двигать ручками, ножками, головой, глотать, дышать самостоятельно. Остановить болезнь может самый дорогой препарат в мире - ZOLGENSMA, стоимость – 1,88 млн долларов США. Этот препарат обеспечивает замену мутирующего или отсутствующего гена здоровым геном SMN1. Один укол данного препарата спасет Варю.

СМА может забрать моего ребенка в любой момент! Важно, как можно быстрее осуществить лечение. Сбор идет более года, но на 01.04.2023г. удалось собрать лишь 17,08%.

Уже 4-м детям из Беларуси удалось закрыть сбор на ZOLGENSMA: Милана Пшенко, Арина Рудницкая, Роман Антихевич, Влад Ковба.

Я умоляю Вас спасти жизнь дочери! Пожалуйста, помогите нам!

- ✓ Донесите информацию о срочности сбора до Ваших сотрудников и партнеров;
- ✓ Разместите листовку с реквизитами и информацией о Варе в Вашей организации и в торговых точках и иных помещениях (если таковые имеются);
 - ✓ По возможности, распространите информацию в СМИ и интернете;
- ✓ Организуйте акцию среди Ваших покупателей и клиентов (к примеру, «пожертвуй 1 руб. в пользу Вари по qr-коду на реквизиты благотворительного фонда»);
- ✓ Рассмотрите возможность оказать безвозмездную (спонсорскую) помощь от имени Вашей организации.

Медицинские и иные подтверждающие по необходимости вышлем Я очень надеюсь на Ваше доброе сердце. Нам важна любая помощь.

Благотворительные счета:

ОАО «АСБ Беларусбанк» операционная служба ЦБУ 121 Адрес: г. Пинск, ул. Иркутско-Пинской дивизии, д.35а. БИК АКВВВҮ2Х. УНП 100325912.

- Белорусские рубли ВУ56АКВВ31340000010490070000
- Доллары BY41AKBB31341000005810070000
- Транзитный счёт: BY42AKBB38193821000290000000

Помочь Варе можно, пополнив баланс МТС +375 29 23 23 634

Социально-благотворительное Учреждение «Центр помощи Цветы надежды»

В приложении Альфа-Банк:

Перевод/платёж<<<переводы<<<юр.лицу<<< по УНП и номеру счёта<<<УНП 591038734; счёт BY06ALFA30152B22920010270000 получатель Центр помощи Цветы надежды

Назначение: пожертвование для Варвары Шамич

Беларусбанк:

Платежи и переводы<<< Перевод по реквизитам-заполнить обязательные поля (ФИО плательщика, получатель Центр помощи Цветы надежды, УНП 591038734 счёт IBAN BY41AKBB30150000047050000000 БИК АКВВВҮ2Х Назначение: пожертвование для Варвары Шамич.

Сайт https://cvety-fond.by

С уважением, Нагула Юлия Александровна