

**БЛАГОТВОРИТЕЛЬНЫЙ ФОНД "МИЛОСЕРДИЕ"**

127051, Москва, Трубная ул., 23, стр.1.

ИНН 5034027257 КПП 503401001 ОГРН 1065000030347

Тел: (495)722-64-09. Сайт: [www.bf-m.ru](http://www.bf-m.ru) E-mail: [prezident@bf-m.ru](mailto:prezident@bf-m.ru)

Исх.: № 63 см  
от «3» августа 2020 г.

Губернатору Ставропольского края  
Владимирову Владимиру Владимировичу  
от президента Благотворительного фонда «Милосердие»  
Ефанова Владимира Владимировича

Уважаемый Владимир Владимирович!

Прошу Вас оказать широкую информационную помощь Ярославу Грицаёву 06.07.2019 года рождения из станицы Лысогорской Ставропольского края. У Ярослава диагностировано очень редкое генетическое заболевание – спинальная мышечная атрофия 1 типа (далее - СМА). Самая агрессивная и тяжелая форма. СМА лишает способности ползать, ходить, двигать руками, головой и шеей, а в конечном счете глотать и дышать. Диагноз поставлен ребенку в 6 месяцев. 10 апреля 2020 г. Ярославу установлена инвалидность.

Препарат, который поможет Ярику, - Золгенсма (ZOLGENSMA). Это единственный препарат в мире для генной терапии СМА у детей младше 2 лет. Одна инъекция препарата заменит поврежденный ген и возвратит ребенка к здоровой и полноценной жизни. После долгих переговоров и консилиумов родители получили счет на приобретение препарата ZOLGENSMA от компании ООО «Новартис Фарма» и начали сбор средств. Стоимость препарата - 2 125 000\$ (более 150 миллионов рублей). Сейчас лекарство доставляют в Россию, многие малыши уже получили лечение на Родине.

На сегодняшний день силами фонда, родителей и волонтеров собрано более 5 миллионов рублей. Состояние Ярослава ухудшается, он перестал держать голову, плохо шевелит ручками и ножками, никогда не сидел, начались проблемы с дыханием. Чем раньше начнется лечение, тем выше шансы на выздоровление.

В связи с беспрецедентно высокой стоимостью лечения требуется максимальная огласка. Мы очень надеемся на Вашу поддержку в распространении информации о Ярославе Грицаёве в Ставропольском крае, прежде всего посредством ГТРК «Ставрополье» и СК «Ставропольское телевидение», а также печатных СМИ региона. Мы уверены, что в этом случае о проблеме малыша узнает огромное число жителей Ставропольского края, которые не останутся равнодушны к судьбе своего маленького земляка.

«Новая газета», газета «Победа» (г. Ставрополь), «Русское радио» уже оказали информационную поддержку мальчику. Семью поддержали артисты Жасмин, Николай Носков, Анастасия Макаревич, Наргиз, актеры Дмитрий Савкин, Эвелина Блэданс, Алексей Климушкин, Денис Косяков, Ольга Кортункова, писательница Дарья Донцова, режиссер Светлана Дружинина и ряд других публичных личностей и блогеров.

Но без широкой информационной поддержки в родном регионе ребенка не спасти!

Благотворительный фонд «Милосердие» создан в 2006 году для оказания помощи тяжелобольным детям. В Попечительский и Наблюдательный совет фонда входят известные и уважаемые лица: Владимир и Юрий Торсуевы – актеры театра и кино; Дмитрий Куклачев – руководитель театра кошек Куклачева; Владимир Ефимов – певец и шоумен; Константин Мирошник – известный художник; Евгений Ловчев – заслуженный мастер спорта России, обозреватель газеты «Советский спорт»; Виктор Шалимов – заслуженный мастер спорта СССР, Член Совета Легенд Ночной Хоккейной Лиги и другие.

Куратор сбора Ярослава Грицаёва – Самукова Любовь Сергеевна, моб.: +7 (967) 470-58-03.

С уважением,  
Президент Благотворительного фонда «Милосердие»

Ефанов В. В.

ОГРН 1065000030347 ИНН 5034027257 КПП 503401001 БИК 044525411 К/С 3010181014525000000

Р/С 40703810501590000001 Филиал "Центральный" Банка ВТБ (ПАО) г. Москва



44019

04.08.2020, 16.50 Душевникова