

40-45

Председателю
Витебского областного исполнительного комитета
Субботину Александру Михайловичу
Протаса Александра Николаевича
проживающего
Витебская обл.
г. Новополоцк
ул. Гайдара, д.5А, кв.81
+375 29 307 59 60 А1
al3x.protas@gmail.com

ОБРАЩЕНИЕ

Уважаемый Александр Михайлович, обращается к вам Протас Александр из г. Новополоцка.

Прошу помочь мне и поддержать благотворительный марафон «Добра» и тем самым продолжить цепочку добра. Срочный сбор средств на жизненно необходимое лекарство. Точный диагноз установлен в декабре 2021 года. Прогрессирующая мышечная дистрофия Дюшенна-Беккера.

Министерством Здравоохранения РБ рекомендовано единственное в мире дорогостоящее лекарственное средство TRANSLARNA (АТАЛУРЕН). Стоимость годовой терапии 504161 евро. Лекарство восстановит синтез белка и стабилизирует мое состояние. Только при поддержке неравнодушных людей у меня появится шанс остановить дистрофию мышц и спасти свою жизнь. Необходимо в кратчайшие сроки сделать заказ на первые три месяца, чтобы как можно быстрее начать лечение.

Новополоцкий горисполком, предприятия и организации, местный благотворительный фонд «Родник добра» нам оказывают помощь.

Прошу информационной поддержки через СМИ, интернет ресурсы, социальные сети и др.

Также прошу донести информацию до трудовых коллективов и общественных организаций города и области с просьбой о помощи. Прошу рассмотреть вопрос размещении листовок на информационных стендах, электронных табло, вокзалах и др. виде транспорта (при необходимости вышлем).

Пожертвовать посильную сумму на жизненно необходимое лекарство можно любым удобным для вас способом:

перечисление пожертвований на благотворительный счет.

безвозмездная целевая помощь по договору, который можно заключить с местным благотворительным фондом «Родник добра».

Реквизиты фонда: 211440 Витебская обл. г. Новополоцк ул. Молодежная, д.1в, к.101. р/с BY28BPSB30151516080139330000 в Дополнительном офисе №202 ОАО «Сбербанк» г. Новополоцка. Код BPSBYY2X. УНП 390540717. Тел. +375 (214) 50-32-99

С помощью неравнодушных людей Витебской области вы сделаете мою мечту о выздоровлении и дальнейшей счастливой жизни намного ближе. В нашей ситуации маленькой помощи не бывает. Огромное спасибо за неравнодушие и участие в моей судьбе, за помощь и отзывчивость.

21.06.2022 г.

Протас А. Н.

История болезни Александра

У нашего сына Александра появился шанс спасти свою жизнь. Наша семья не теряла надежды долгие годы и ждала специального лекарства. И это лекарство удалось создать.

В детстве у сына стоял диагноз гепатит. С возрастом стало понятно, что с ребенком что-то не так. Походы по врачам, обследования и по клиническим симптомам выставлен диагноз прогрессирующая мышечная дистрофия. Выполнен анализ молекулярно-генетической диагностики в детстве, поломки в гене, который отвечает за развитие мышц не обнаружено. Наша семья справилась с горем, хотя жизнь пошла уже по другому пути, так как помочь своему единственному и любимому ребенку мы ничем не могли.

Несмотря на все сложности со здоровьем сын окончил с отличием школу, поступил в БГУИР г. Минска. Но болезнь оказалась сильнее, она медленно, но все больше отнимает силы нашего взрослого сына.

Только в декабре 2021 г. за счет собственных средств выполнен дорогостоящий анализ в лаборатории «Геноаналитика» г. Москва. Благодаря новейшим технологиям найдена точечная поломка в гене дистрофина, так называемый стоп-кодон, который не дает возможности транслировать белок дальше.

На сегодняшний день в Республике Беларусь зарегистрировано лекарственное средство TRANSLARNA производство PTC Therapeutics, единственное лекарство в мире при данной поломке и которое как раз так жизненно необходимо нашему сыну. TRANSLARNA восстанавливает синтез полноразмерного белка и коренным образом меняет течение болезни. Стабилизирует общее состояние, дыхательную и сердечно сосудистую систему, и тем самым даёт годы жизни нашему взрослому сыну.

Консилиум Министерства Здравоохранения РБ от 29.03.2022 г. №4-5-3/ П -533 рекомендовал лечение лекарственным средством TRANSLARNA (АТАЛУРЕН). Стоимость годовой терапии составляет 504 161 евро (с учетом НДС, таможенного сбора). Лечение взрослых пациентов на уровне государства не предусмотрено. Наш взрослый сын ждал это лекарства и дождался.

Высокая стоимость отнимает этот шанс, так как такую сумму не то что заработать, а сложно представить обычной трудолюбивой белорусской семье. Времени осталось мало, каждый день отнимает у него силы. Чем быстрее мы соберем на лекарство, тем раньше сможем остановить дистрофию мышц.

Только с помощью людей, которым не все равно, которые способны чувствовать, сопереживать и понять, что появился шанс и Александру можно и нужно помочь.

Председателем Новополоцкого горисполкома Демидовым Дмитрием Владимировичем обращение рассмотрено. Местный благотворительный фонд «Родник добра» оказывает участие и поддержку. Единственный выход просить о помощи всех неравнодушных людей для спасения сына.

Александр целеустремленный молодой человек, гражданин РБ, рожденный в г. Новополоцке и который свято верит в силу добра. Своим участием, не дайте ему разувериться в этом. В нашей ситуации маленькой помощи не бывает.

СПАСЕМ АЛЕКСАНДРА ВМЕСТЕ.

С уважением и наилучшими пожеланиями здоровья, мира и добра, семья Протас.

Для: **Генеральный директор ООО "М. Фарма" - Белоруссия** Дегтяря в РБ

Тема: **Цена на лекарственный препарат Трансларна (МНН Аталурен) в Республике Беларусь**

Дата: **04.04.2022**

ООО «ПиТиСи Терапьютикс» выражает Вам свое уважение и подтверждаем готовность поставлять ЛП Трансларна по ниже указанной цене:

Стоимость одной упаковки (без учета НДС):

- 125 мг (упаковка №30) – € 3 380,00
- 250 мг (упаковка №30) – € 6 760,00

Расчет количества упаковок и стоимости обеспечения терапией ЛП Трансларна (без учета НДС) пациента весом 35 кг на 12 месяцев:

- 125 мг – 36 упаковок – € 121 680,00
- 250 мг – 48 упаковок – € 324 480,00

Стоимость годовой терапии составит: € 446 160,00

С уважением,
Руководитель коммерческого отдела
ООО «ПиТиСи Терапьютикс»



Чаговец С. А.

СПАСЕМ ПАРНЯ ВМЕСТЕ!



!!! СРОЧНЫЙ СБОР !!!

СУММА СБОРА

504 161 €

Александр Протас

20.05.1993 г.р.

г.Новополоцк / Беларусь

Диагноз:

прогрессирующая мышечная
дистрофия Дюшенна (МДД)

на препарат **TRANSLARNA**

!!! ЖИЗНЕННО НЕОБХОДИМЫЙ !!!

Простой способ помочь: пополнить баланс



+ 375(29) 272 53 73

Поделись балансом: *363*375292725373*сумма#

**ПОМОЖЕМ АЛЕКСАНДРУ
В БОРЬБЕ ЗА ЖИЗНЬ**

Благотворительные счета

открыты в "ОАО" АСБ Беларусбанк №795/214

г.Новополоцк ул. Дружбы, 4 БИК АКВВВУ2Х

на имя Протас Ирины Евгеньевны

Назначение платежа:

на лечение и реабилитацию сына

Протаса Александра Николаевича.

ТРАНЗИТНЫЙ СЧЁТ

BY27 АКВВ 3819 3821 0003 0000 0000

BYN: BY08 АКВВ 3134 0000 0070 3007 0000

RUB: BY72 АКВВ 3134 3000 0030 7007 0000

USD: BY49 АКВВ 3134 1000 0038 0007 0000

EUR: BY46 АКВВ 3134 2000 0033 8007 0000



БЕЛАРУСБАНК

Беларусбанк
9112 3801 3013 9878 до 04/27
карта на имя IRYNA PROTAS
Для пополнения через ЕРИП
BY12AKBB3014000021203VK10000



СБЕРБАНК

Сбербанк
5435 5311 2453 4841 до 04/25
карта на имя IRYNA PROTAS
Для пополнения через ЕРИП
BY55BPSB3014F000000009561831



БАНК РЕШЕНИЕ

Банк Решение
4322 3197 5017 7492 до 10/23
карта на имя ALIAKSANDR PROTAS
Для пополнения через ЕРИП
00751933014186/7492

money 4100 1135 8118 166



@alex-help-mdd



alex-help-mdd



t.me/alex-help-mdd