

Дорогие друзья!

В октябре 2018 года случилось самое радостное событие в нашей жизни – родилась наша доченька Ирина. Но, к сожалению, почти сразу после её первого дня рождения мы узнали, что наша Ириша страдает очень редким и тяжёлым генетическим заболеванием – **спинальной мышечной атрофией**.

В результате нарушения выработки определённого белка из-за отсутствия гена SMN (survival motor neuron) мышцы тела Ириши с каждым днём становятся слабее. При полностью сохранном интеллекте наша Ириша умеет только сидеть и переворачиваться, но никогда не сможет стоять и ходить. Болезнь постоянно прогрессирует, и мы постепенно будем терять даже эти двигательные навыки, пока наконец сил не лишатся наши глотательные и дыхательные мышцы.

В любой болезни главное – время. Оно, как правило, работает против нас. Благодаря развитию науки появилось уникальное лекарство, исправляющее генетическую поломку. Оно называется ZOLGENSMA. Наша болезнь была неизлечимой ещё несколько лет назад, но не сейчас. Это лекарство останавливает болезнь, однако его стоимость для нашей семьи неподъёмная: она варьируется **от 2,1 млн до 2,5 млн долларов США** (от 132 млн до 155 млн рублей по курсу на 24.01.2020) в зависимости от затрат на медицинское обслуживание. Кроме этого, лечение необходимо провести до достижения двухлетнего возраста. Нашей Ирише уже 1 год и 3 месяца, поэтому времени совсем мало, но мы мечтаем воспользоваться шансом.

Историю борьбы с болезнью мы рассказываем на нашей страничке в Instagram – **@irinashestakovawillgo**.

Мы вдохновлены двумя успешными примерами помощи малышам из России с подобным диагнозом. Надеемся, что мы тоже станем примером и наш опыт поможет другим малышам получить лечение.

Мы обращаемся к нашим друзьям и всем неравнодушным людям за помощью. Мы на своём опыте убедились, как много в нашем мире добрых и отзывчивых людей. За помощью обращаться очень стеснительно, но не стыдно. Ведь в подобной ситуации может оказаться любой.

От всего сердца благодарим за помощь и от всей души желаем здоровья вам и вашим близким!

Финансовая помощь для Ириши:

Карта Сбербанка: 2202 2013 7457 8777 (Елена Дмитриевна Ш.)

Карта Райффайзенбанка: 4627 2914 7285 4959 (Шестакова Е.Д.)

Карта Тинькофф: 5536 9138 3725 1269 (Шестакова Е.Д.)

PayPal: paypal.me/shestakovaed