АЛЕКСАНДРУ ПРОТАСУ ИЗ НОВОПОЛОЦКА СРОЧНО НУЖНА ВАША ПОМОЩЬ

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. Я, мать Протас И.Е. работала в отделе образования, награждена грамотой за многолетний добросовестный  труд в системе образования. Отец Протас А.Н. работает ОАО ”Нафтан”. Сын Александр на данный момент не является студентом. 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 безвыходность ситуации собрать эту сумму возможно.

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.



