



Муниципальное образование – городской округ
город Югорск
Администрация города Югорска

40 лет Победы ул., д. 11, г. Югорск, 628260,
Ханты-Мансийский автономный округ –
Югра, Тюменская область,
Тел./факс (34675) 5-00-44
E-mail: adm@ugorsk.ru

Главам муниципальных образований
ХМАО-Югры

ОКПО04262843, ОГРН 1028601843720
ИНН\КПП 8622002368/86201001

[Номер документа]

[Дата документа]

Уважаемые коллеги!

Югорчане всегда отличались умением сострадать и сопереживать. Закалённые суровым сибирским климатом, мы сохранили тепло сердец и добрую душу. У нас добрососедские отношения между городами и районами Югры, мы объединяемся в горе, и сообща решаем проблемы. Обращаюсь к Вам как югорчанин, житель нашего округа.

Сегодня в Югорске, наверное, не осталось человека, который не знал бы о маленькой югорчанке Юлиане Сырцевой (19.09.2018 г.р.), у которой диагностировали редкое генетическое заболевание спинальная мышечная атрофия 2-го типа (СМА2), приводящее к постепенной атрофии мышц. День за днём отмирают двигательные и дыхательные функции. Родители собирают средства на лекарство Zolgensma, которое может вылечить Юлиану. Сумма к сбору – 150 млн. руб. (2,4 млн. долларов США). Это лекарство вводится один раз в жизни. Введение препарата должно быть проведено до двухлетнего возраста. Чем раньше ребёнок получит лечение, тем больше шансов остановить прогрессирующую болезнь.

Всего в реестре российского благотворительного фонда «Семьи СМА» зарегистрировано 715 детей с таким заболеванием. В Югре проживает 15 людей с таким диагнозом и всего один ребенок с СМА до двух лет, которому по показаниям может быть введен препарат Zolgensma, это наша Юлиана. Она одна – а нас так много, 1.6 млн. человек!

Сейчас в нашем городе развернулась широкомасштабная акция по сбору средств, проводятся благотворительные концерты, акции, флешмобы, спортивные забеги т.д. Никогда еще Югорск не был так сплочен. На нашу беду откликнулись люди из других городов и районов Югры, России. Нас активно поддерживают волонтеры Нягани, Ханты-Мансийска, Белоярского и Березовского района. Уверен, что общими силами мы сможем приблизиться к необходимой сумме. Маленькой Юлиане нужна наша помощь.

Прошу Вас по возможности:

- оказать информационную поддержку сбору средств на лечение (распространить информацию в местных СМИ, на предприятиях и учреждениях, в местах массового скопления людей);
- оказать помощь волонтерским движениям вашего муниципалитета, которые обращаются за помощью при организации мероприятий и акций в поддержку Юлианы;
- оказать помощь в поиске благотворителей, способных внести значительную финансовую лепту в сбор средств.

Вся актуальная информация о состоянии Юлианы, сборе средств, подтверждающие болезнь документы: группа в ВКонтакте - https://vk.com/yuliana_smailik, инстаграм – @yulianasmailik#ЮграСвоихНебросает

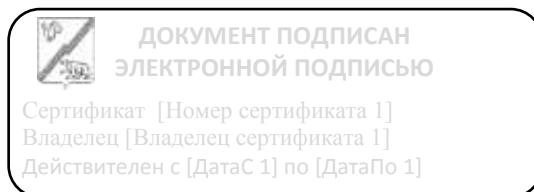
Реквизиты для перевода на счет:

Получатель: СЫРЦЕВ КОНСТАНТИН ПЕТРОВИЧ
Номер счета: 40817810667460481401
Банк получателя: ЗАПАДНО-СИБИРСКОЕ ОТДЕЛЕНИЕ №8647 ПАО СБЕРБАНК
БИК: 047102651
Корр. счет: 30101810800000000651
ИНН: 7707083893
КПП: 860102001
SWIFT-код: SABRRUMM

Реквизиты для перевода на карту:
ПАПА – Сырцев Константин Петрович 8 922 636 0 777
Газпромбанк: 4249 1705 8059 2610
Сбербанк: 5484451000423813
МАМА – Сырцева (Улядарова) Людмила Геннадьевна 8 922 777 55 08
Сбербанк: 4276 6722 9040 7225
Открытие: 2200290105374327
Яндекс кошелёк: 4100111342379756
Qiwi: qiwi.com/p/79226360777E
PayPal: paypal.me/yuliana2020

Буду благодарен за любую оказанную помощь.

Глава города Югорска



А.В. Бородкин