

Кому:
Льву Амбиндер,
президент Русфонда, председатель Совета директоров
125315, Москва, а/я 110
rusfond@rusfond.ru

От кого:
Семьи Чепуштановых
Чепуштанова Романа Александровича
Чепуштановой Натальи Алексеевны
Алтайский край, г. Рубцовск, пер. Гражданский 25-29
e-mail: rubarz@mail.ru

Письмо

Наша семья столкнулась со страшной болезнью, нашему младшему сыну Матвею 21.02.2019 года был поставлен диагноз Спинальная мышечная атрофия 1 типа, недавно Компания Janssen официально объявила о том, что она будет партнером компании Biogen в России по выводу на рынок первого и пока единственного одобренного FDA и EMA лекарственного препарата для терапии спинальной мышечной атрофии (СМА) нусинерсена («Spinraza»).

В данный момент препарат Матвею жизненно необходим, но к сожалению, недоступен из-за неприемлемой для нашей семьи стоимости.

Наш сын с каждым днем слабеет, и Вы, и Ваш фонда, наш шанс зацепиться за жизнь нашего малыша!

Мы уверены, что Вы и Ваш фонд, в первую очередь, ставит в приоритет стремление к пониманию родителей больных детей и помощью их в обеспечении жизненно необходимыми препаратами.

Просим Фонд и Вас, помочь нам в сборе средств на лечение препаратом нусинерсен (спинраза), помочь нашей семье, помочь выжить нашему малышу десятимесячному Матвею.

Так же прошу прислать письменный ответ на данное письмо, чтобы мне (Чепуштанову Роману Александровичу) как главе семьи принять правильное решение. А именно понять, как на самом деле обстоят дела в помощи семьям от фондов РФ (отдельно взятого Вашего фонда и каждого фонда зарегистрированного на территории РФ), в помощи лечении данной болезни в нашей стране.

Мама _____ Чепуштанова Наталья

Папа _____ Чепуштанов Роман

8-905-984-11-10 Роман (папа Матвея)

04.03.2019 года

<http://chnг.it/gb4F8QckKV> - петиция ЗА спасение Матвея

<https://vk.com/id71798765>

https://www.instagram.com/p/Bud_nLvF5hP/?utm_source=ig_share_sheet&igshid=3hj0gasoyw5

Кому:

Михаилу Масчан,

Фонд «Подари Жизнь», Председатель правления фонда
119048, г. Москва, ул. Доватора, д. 13, подъезд 2А
info@podari-zhizn.ru

От кого:

Семьи Чепуштановых
Чепуштанова Романа Александровича
Чепуштановой Натальи Алексеевны
Алтайский край, г. Рубцовск, пер. Гражданский 25-29
e-mail: rubarz@mail.ru

Письмо

Наша семья столкнулась со страшной болезнью, нашему младшему сыну Матвею 21.02.2019 года был поставлен диагноз Спинальная мышечная атрофия 1 типа, недавно Компания Janssen официально объявила о том, что она будет партнером компании Biogen в России по выводу на рынок первого и пока единственного одобренного FDA и EMA лекарственного препарата для терапии спинальной мышечной атрофии (СМА) нусинерсена («Spinraza»).

В данный момент препарат Матвею жизненно необходим, но к сожалению, недоступен из-за неприемлемой для нашей семьи стоимости.

Наш сын с каждым днем слабеет, и Вы, и Ваш фонда, наш шанс зацепиться за жизнь нашего малыша!

Мы уверены, что Вы и Ваш фонд, в первую очередь, ставит в приоритет стремление к пониманию родителей больных детей и помощью их в обеспечении жизненно необходимыми препаратами.

Просим Фонд и Вас, помочь нам в сборе средств на лечение препаратом нусинерсен (спинраза), помочь нашей семье, помочь выжить нашему малышу десятимесячному Матвею.

Так же прошу прислать письменный ответ на данное письмо, чтобы мне (Чепуштанову Роману Александровичу) как главе семьи принять правильное решение. А именно понять, как на самом деле обстоят дела в помощи семьям от фондов РФ (отдельно взятого Вашего фонда и каждого фонда зарегистрированного на территории РФ), в помощи лечении данной болезни в нашей стране.

Мама _____ Чепуштанова Наталья

Папа _____ Чепуштанов Роман

8-905-984-11-10 Роман (папа Матвея)

04.03.2019 года

<http://chnг.it/gb4F8QckKV> - петиция ЗА спасение Матвея

<https://vk.com/id71798765>

https://www.instagram.com/p/Bud_nLvF5hP/?utm_source=ig_share_sheet&igshid=3hj0gasoyw5

Кому:
Президенту Фонда Диане Ворониной,
Фонд «Счастливый мир»,
Ул. Большая Серпуховская, д. 44, офис №19
Тел.: +7 (495) 980-04-38
president@hworld.msk.ru
helponco@hworld.msk.ru

От кого:
Семьи Чепуштановых
Чепуштанова Романа Александровича
Чепуштановой Натальи Алексеевны
Алтайский край, г. Рубцовск, пер. Гражданский 25-29
e-mail: rubarz@mail.ru

Письмо

Наша семья столкнулась со страшной болезнью, нашему младшему сыну Матвею 21.02.2019 года был поставлен диагноз Спинальная мышечная атрофия 1 типа, недавно Компания Janssen официально объявила о том, что она будет партнером компании Biogen в России по выводу на рынок первого и пока единственного одобренного FDA и EMA лекарственного препарата для терапии спинальной мышечной атрофии (СМА) нусинерсена («Spinraza»).

В данный момент препарат Матвею жизненно необходим, но к сожалению, недоступен из-за неприемлемой для нашей семьи стоимости.

Наш сын с каждым днем слабеет, и Вы, и Ваш фонда, наш шанс зацепиться за жизнь нашего малыша!

Мы уверены, что Вы и Ваш фонд, в первую очередь, ставит в приоритет стремление к пониманию родителей больных детей и помощью их в обеспечении жизненно необходимыми препаратами.

Просим Фонд и Вас, помочь нам в сборе средств на лечение препаратом нусинерсен (спинраза), помочь нашей семье, помочь выжить нашему малышу десятимесячному Матвею.

Так же прошу прислать письменный ответ на данное письмо, чтобы мне (Чепуштанову Роману Александровичу) как главе семьи принять правильное решение. А именно понять, как на самом деле обстоят дела в помощи семьям от фондов РФ (отдельно взятого Вашего фонда и каждого фонда зарегистрированного на территории РФ), в помощи лечении данной болезни в нашей стране.

Мама _____ Чепуштанова Наталья

Папа _____ Чепуштанов Роман

8-905-984-11-10 Роман (папа Матвея)

04.03.2019 года

<http://chnг.it/gb4F8QckKV> - петиция ЗА спасение Матвея

<https://vk.com/id71798765>

https://www.instagram.com/p/Bud_nLvF5hP/?utm_source=ig_share_sheet&igshid=3hj0gasoyw5

Кому:
Директору Фонда Сизиковой Юлии Анатольевне,
Благотворительный Фонд Артемка,
194295, город Санкт-Петербург, проспект Просвещения,
дом 33 корпус 1 литера а, помещение 74н
info@artemkafond.ru, artemka-fond@mail.ru

От кого:
Семьи Чепуштановых
Чепуштанова Романа Александровича
Чепуштановой Натальи Алексеевны
Алтайский край, г. Рубцовск, пер. Гражданский 25-29
e-mail: rubarz@mail.ru

Письмо

Наша семья столкнулась со страшной болезнью, нашему младшему сыну Матвею 21.02.2019 года был поставлен диагноз Спинальная мышечная атрофия 1 типа, недавно Компания Janssen официально объявила о том, что она будет партнером компании Biogen в России по выводу на рынок первого и пока единственного одобренного FDA и EMA лекарственного препарата для терапии спинальной мышечной атрофии (СМА) нусинерсена («Spinraza»).

В данный момент препарат Матвею жизненно необходим, но к сожалению, недоступен из-за неприемлемой для нашей семьи стоимости.

Наш сын с каждым днем слабеет, и Вы, и Ваш фонда, наш шанс зацепиться за жизнь нашего малыша!

Мы уверены, что Вы и Ваш фонд, в первую очередь, ставит в приоритет стремление к пониманию родителей больных детей и помощью их в обеспечении жизненно необходимыми препаратами.

Просим Фонд и Вас, помочь нам в сборе средств на лечение препаратом нусинерсен (спинраза), помочь нашей семье, помочь выжить нашему малышу десятимесячному Матвею.

Так же прошу прислать письменный ответ на данное письмо, чтобы мне (Чепуштанову Роману Александровичу) как главе семьи принять правильное решение. А именно понять, как на самом деле обстоят дела в помощи семьям от фондов РФ (отдельно взятого Вашего фонда и каждого фонда зарегистрированного на территории РФ), в помощи лечении данной болезни в нашей стране.

Мама _____ Чепуштанова Наталья

Папа _____ Чепуштанов Роман

8-905-984-11-10 Роман (папа Матвея)

04.03.2019 года

<http://chnг.it/gb4F8QckKV> - петиция ЗА спасение Матвея

<https://vk.com/id71798765>

https://www.instagram.com/p/Bud_nLvF5hP/?utm_source=ig_share_sheet&igshid=3hj0gasoyw5

Кому:
ПРЕЗИДЕНТ ФОНДА Захаровой Фаине Яковлевне,
Благотворительный Фонд Линия Жизни,
127006, г. Москва, ул. Малая Дмитровка, д. 16, стр. 6.
Телефон: +7 499 501-11-61
kovaleva@life-line.ru

От кого:
Семьи Чепуштановых
Чепуштанова Романа Александровича
Чепуштановой Натальи Алексеевны
Алтайский край, г. Рубцовск, пер. Гражданский 25-29
e-mail: rubarz@mail.ru

Письмо

Наша семья столкнулась со страшной болезнью, нашему младшему сыну Матвею 21.02.2019 года был поставлен диагноз Спинальная мышечная атрофия 1 типа, недавно Компания Janssen официально объявила о том, что она будет партнером компании Biogen в России по выводу на рынок первого и пока единственного одобренного FDA и EMA лекарственного препарата для терапии спинальной мышечной атрофии (СМА) нусинерсена («Spinraza»).

В данный момент препарат Матвею жизненно необходим, но к сожалению, недоступен из-за неприемлемой для нашей семьи стоимости.

Наш сын с каждым днем слабеет, и Вы, и Ваш фонда, наш шанс зацепиться за жизнь нашего малыша!

Мы уверены, что Вы и Ваш фонд, в первую очередь, ставит в приоритет стремление к пониманию родителей больных детей и помощью их в обеспечении жизненно необходимыми препаратами.

Просим Фонд и Вас, помочь нам в сборе средств на лечение препаратом нусинерсен (спинраза), помочь нашей семье, помочь выжить нашему малышу десятимесячному Матвею.

Так же прошу прислать письменный ответ на данное письмо, чтобы мне (Чепуштанову Роману Александровичу) как главе семьи принять правильное решение. А именно понять, как на самом деле обстоят дела в помощи семьям от фондов РФ (отдельно взятого Вашего фонда и каждого фонда зарегистрированного на территории РФ), в помощи лечении данной болезни в нашей стране.

Мама _____ Чепуштанова Наталья

Папа _____ Чепуштанов Роман

8-905-984-11-10 Роман (папа Матвея)

04.03.2019 года

<http://chnг.it/gb4F8QckKV> - петиция ЗА спасение Матвея

<https://vk.com/id71798765>

https://www.instagram.com/p/Bud_nLvF5hP/?utm_source=ig_share_sheet&igshid=3hj0gasoyw5

Кому:
Директору Елене Смирновой
Благотворительный Фонд Созидание,
г. Москва, ул. Магнитогорская, д. 9, оф. 620, 6 этаж
телефон: (499) 703-16-56
факс: (495) 232-26-55
bf-sozidanie@yandex.ru

От кого:
Семьи Чепуштановых
Чепуштанова Романа Александровича
Чепуштановой Натальи Алексеевны
Алтайский край, г. Рубцовск, пер. Гражданский 25-29
e-mail: rubarz@mail.ru

Письмо

Наша семья столкнулась со страшной болезнью, нашему младшему сыну Матвею 21.02.2019 года был поставлен диагноз Спинальная мышечная атрофия 1 типа, недавно Компания Janssen официально объявила о том, что она будет партнером компании Biogen в России по выводу на рынок первого и пока единственного одобренного FDA и EMA лекарственного препарата для терапии спинальной мышечной атрофии (СМА) нусинерсена («Spinraza»).

В данный момент препарат Матвею жизненно необходим, но к сожалению, недоступен из-за неприемлемой для нашей семьи стоимости.

Наш сын с каждым днем слабеет, и Вы, и Ваш фонда, наш шанс зацепиться за жизнь нашего малыша!

Мы уверены, что Вы и Ваш фонд, в первую очередь, ставит в приоритет стремление к пониманию родителей больных детей и помощью их в обеспечении жизненно необходимыми препаратами.

Просим Фонд и Вас, помочь нам в сборе средств на лечение препаратом нусинерсен (спинраза), помочь нашей семье, помочь выжить нашему малышу десятимесячному Матвею.

Так же прошу прислать письменный ответ на данное письмо, чтобы мне (Чепуштанову Роману Александровичу) как главе семьи принять правильное решение. А именно понять, как на самом деле обстоят дела в помощи семьям от фондов РФ (отдельно взятого Вашего фонда и каждого фонда зарегистрированного на территории РФ), в помощи лечении данной болезни в нашей стране.

Мама _____ Чепуштанова Наталья

Папа _____ Чепуштанов Роман

8-905-984-11-10 Роман (папа Матвея)

04.03.2019 года

<http://chnng.it/gb4F8QckKV> - петиция ЗА спасение Матвея

<https://vk.com/id71798765>

https://www.instagram.com/p/Bud_nLvF5hP/?utm_source=ig_share_sheet&igshid=3hj0gasoyw5

Кому:

Директору Владимиру Берхину

Благотворительный Фонд Предание,
115162, г. Москва, улица Шухова, д. 17, корп. 2

Телефон: 8 (495) 722-92-79

E-mail: fond@predanie.ru

От кого:

Семьи Чепуштановых

Чепуштанова Романа Александровича

Чепуштановой Натальи Алексеевны

Алтайский край, г. Рубцовск, пер. Гражданский 25-29

e-mail: rubarz@mail.ru

Письмо

Наша семья столкнулась со страшной болезнью, нашему младшему сыну Матвею 21.02.2019 года был поставлен диагноз Спинальная мышечная атрофия 1 типа, недавно Компания Janssen официально объявила о том, что она будет партнером компании Biogen в России по выводу на рынок первого и пока единственного одобренного FDA и EMA лекарственного препарата для терапии спинальной мышечной атрофии (СМА) нусинерсена («Spinraza»).

В данный момент препарат Матвею жизненно необходим, но к сожалению, недоступен из-за неприемлемой для нашей семьи стоимости.

Наш сын с каждым днем слабеет, и Вы, и Ваш фонда, наш шанс зацепиться за жизнь нашего малыша!

Мы уверены, что Вы и Ваш фонд, в первую очередь, ставит в приоритет стремление к пониманию родителей больных детей и помощью их в обеспечении жизненно необходимыми препаратами.

Просим Фонд и Вас, помочь нам в сборе средств на лечение препаратом нусинерсен (спинраза), помочь нашей семье, помочь выжить нашему малышу десятимесячному Матвею.

Так же прошу прислать письменный ответ на данное письмо, чтобы мне (Чепуштанову Роману Александровичу) как главе семьи принять правильное решение. А именно понять, как на самом деле обстоят дела в помощи семьям от фондов РФ (отдельно взятого Вашего фонда и каждого фонда зарегистрированного на территории РФ), в помощи лечении данной болезни в нашей стране.

Мама _____ Чепуштанова Наталья

Папа _____ Чепуштанов Роман

8-905-984-11-10 Роман (папа Матвея)

04.03.2019 года

<http://chnг.it/qb4F8QckKV> - петиция ЗА спасение Матвея

<https://vk.com/id71798765>

https://www.instagram.com/p/Bud_nLvF5hP/?utm_source=ig_share_sheet&igshid=3hj0gasoyw5

Кому:

Руководителю

Благотворительный Фонд Алеша,
E-mail: info@aleshafond.ru, help@aleshafond.ru

От кого:

Семьи Чепуштановых
Чепуштанова Романа Александровича
Чепуштановой Натальи Алексеевны
Алтайский край, г. Рубцовск, пер. Гражданский 25-29
e-mail: rubarz@mail.ru

Письмо

Наша семья столкнулась со страшной болезнью, нашему младшему сыну Матвею 21.02.2019 года был поставлен диагноз Спинальная мышечная атрофия 1 типа, недавно Компания Janssen официально объявила о том, что она будет партнером компании Biogen в России по выводу на рынок первого и пока единственного одобренного FDA и EMA лекарственного препарата для терапии спинальной мышечной атрофии (СМА) нусинерсена («Spinraza»).

В данный момент препарат Матвею жизненно необходим, но к сожалению, недоступен из-за неприемлемой для нашей семьи стоимости.

Наш сын с каждым днем слабеет, и Вы, и Ваш фонд, наш шанс зацепиться за жизнь нашего малыша!

Мы уверены, что Вы и Ваш фонд, в первую очередь, ставит в приоритет стремление к пониманию родителей больных детей и помощью их в обеспечении жизненно необходимыми препаратами.

Просим Фонд и Вас, помочь нам в сборе средств на лечение препаратом нусинерсен (спинраза), помочь нашей семье, помочь выжить нашему малышу десятимесячному Матвею.

Так же прошу прислать письменный ответ на данное письмо, чтобы мне (Чепуштанову Роману Александровичу) как главе семьи принять правильное решение. А именно понять, как на самом деле обстоят дела в помощи семьям от фондов РФ (отдельно взятого Вашего фонда и каждого фонда зарегистрированного на территории РФ), в помощи лечении данной болезни в нашей стране.

Мама _____ Чепуштанова Наталья

Папа _____ Чепуштанов Роман

8-905-984-11-10 Роман (папа Матвея)

04.03.2019 года

<http://chnг.it/gb4F8QckKV> - петиция ЗА спасение Матвея

<https://vk.com/id71798765>

https://www.instagram.com/p/Bud_nLvF5hP/?utm_source=ig_share_sheet&igshid=3hj0gasoyw5

Кому:

Руководителю

Благотворительный Фонд Помогите.орг,

E-mail: pomogi@gmail.com

От кого:

Семьи Чепуштановых

Чепуштанова Романа Александровича

Чепуштановой Натальи Алексеевны

Алтайский край, г. Рубцовск, пер. Гражданский 25-29

e-mail: rubarz@mail.ru

Письмо

Наша семья столкнулась со страшной болезнью, нашему младшему сыну Матвею 21.02.2019 года был поставлен диагноз Спинальная мышечная атрофия 1 типа, недавно Компания Janssen официально объявила о том, что она будет партнером компании Biogen в России по выводу на рынок первого и пока единственного одобренного FDA и EMA лекарственного препарата для терапии спинальной мышечной атрофии (СМА) нусинерсена («Spinraza»).

В данный момент препарат Матвею жизненно необходим, но к сожалению, недоступен из-за неприемлемой для нашей семьи стоимости.

Наш сын с каждым днем слабеет, и Вы, и Ваш фонд, наш шанс зацепиться за жизнь нашего малыша!

Мы уверены, что Вы и Ваш фонд, в первую очередь, ставит в приоритет стремление к пониманию родителей больных детей и помощью их в обеспечении жизненно необходимыми препаратами.

Просим Фонд и Вас, помочь нам в сборе средств на лечение препаратом нусинерсен (спинраза), помочь нашей семье, помочь выжить нашему малышу десятимесячному Матвею.

Так же прошу прислать письменный ответ на данное письмо, чтобы мне (Чепуштанову Роману Александровичу) как главе семьи принять правильное решение. А именно понять, как на самом деле обстоят дела в помощи семьям от фондов РФ (отдельно взятого Вашего фонда и каждого фонда зарегистрированного на территории РФ), в помощи лечении данной болезни в нашей стране.

Мама _____ Чепуштанова Наталья

Папа _____ Чепуштанов Роман

8-905-984-11-10 Роман (папа Матвея)

04.03.2019 года

<http://chnг.it/gb4F8QckKV> - петиция ЗА спасение Матвея

<https://vk.com/id71798765>

https://www.instagram.com/p/Bud_nLvF5hP/?utm_source=ig_share_sheet&igshid=3hj0gasoyw5

Кому:

Руководителю

Благотворительный Фонд АиФ «Доброе Сердце»,

E-mail: pomogi@gmail.com

От кого:

Семьи Чепуштановых

Чепуштанова Романа Александровича

Чепуштановой Натальи Алексеевны

Алтайский край, г. Рубцовск, пер. Гражданский 25-29

e-mail: rubarz@mail.ru

Письмо

Наша семья столкнулась со страшной болезнью, нашему младшему сыну Матвею 21.02.2019 года был поставлен диагноз Спинальная мышечная атрофия 1 типа, недавно Компания Janssen официально объявила о том, что она будет партнером компании Biogen в России по выводу на рынок первого и пока единственного одобренного FDA и EMA лекарственного препарата для терапии спинальной мышечной атрофии (СМА) нусинерсена («Spinraza»).

В данный момент препарат Матвею жизненно необходим, но к сожалению, недоступен из-за неприемлемой для нашей семьи стоимости.

Наш сын с каждым днем слабеет, и Вы, и Ваш фонда, наш шанс зацепиться за жизнь нашего малыша!

Мы уверены, что Вы и Ваш фонд, в первую очередь, ставит в приоритет стремление к пониманию родителей больных детей и помощью их в обеспечении жизненно необходимыми препаратами.

Просим Фонд и Вас, помочь нам в сборе средств на лечение препаратом нусинерсен (спинраза), помочь нашей семье, помочь выжить нашему малышу десятимесячному Матвею.

Так же прошу прислать письменный ответ на данное письмо, чтобы мне (Чепуштанову Роману Александровичу) как главе семьи принять правильное решение. А именно понять, как на самом деле обстоят дела в помощи семьям от фондов РФ (отдельно взятого Вашего фонда и каждого фонда зарегистрированного на территории РФ), в помощи лечении данной болезни в нашей стране.

Мама _____ Чепуштанова Наталья

Папа _____ Чепуштанов Роман

8-905-984-11-10 Роман (папа Матвея)

04.03.2019 года

<http://chnг.it/gb4F8QckKV> - петиция ЗА спасение Матвея

<https://vk.com/id71798765>

https://www.instagram.com/p/Bud_nLvF5hP/?utm_source=ig_share_sheet&igshid=3hj0gasoyw5

Кому:
Президенту Зубовой Марине Анатольевне
Благотворительный Фонд Гольфстрим,
E-mail: info@golfstreamfond.ru

От кого:
Семьи Чепуштановых
Чепуштанова Романа Александровича
Чепуштановой Натальи Алексеевны
Алтайский край, г. Рубцовск, пер. Гражданский 25-29
e-mail: rubarz@mail.ru

Письмо

Наша семья столкнулась со страшной болезнью, нашему младшему сыну Матвею 21.02.2019 года был поставлен диагноз Спинальная мышечная атрофия 1 типа, недавно Компания Janssen официально объявила о том, что она будет партнером компании Biogen в России по выводу на рынок первого и пока единственного одобренного FDA и EMA лекарственного препарата для терапии спинальной мышечной атрофии (СМА) нусинерсена («Spinraza»).

В данный момент препарат Матвею жизненно необходим, но к сожалению, недоступен из-за неприемлемой для нашей семьи стоимости.

Наш сын с каждым днем слабеет, и Вы, и Ваш фонда, наш шанс зацепиться за жизнь нашего малыша!

Мы уверены, что Вы и Ваш фонд, в первую очередь, ставит в приоритет стремление к пониманию родителей больных детей и помощью их в обеспечении жизненно необходимыми препаратами.

Просим Фонд и Вас, помочь нам в сборе средств на лечение препаратом нусинерсен (спинраза), помочь нашей семье, помочь выжить нашему малышу десятимесячному Матвею.

Так же прошу прислать письменный ответ на данное письмо, чтобы мне (Чепуштанову Роману Александровичу) как главе семьи принять правильное решение. А именно понять, как на самом деле обстоят дела в помощи семьям от фондов РФ (отдельно взятого Вашего фонда и каждого фонда зарегистрированного на территории РФ), в помощи лечении данной болезни в нашей стране.

Мама _____ Чепуштанова Наталья

Папа _____ Чепуштанов Роман

8-905-984-11-10 Роман (папа Матвея)

04.03.2019 года

<http://chnг.it/gb4F8QckKV> - петиция ЗА спасение Матвея

<https://vk.com/id71798765>

https://www.instagram.com/p/Bud_nLvF5hP/?utm_source=ig_share_sheet&igshid=3hj0gasoyw5

Кому:

Руководителю

Благотворительный Фонд Дети Земли,
E-mail: detizemli@list.ru, info@childrenofearth.org

От кого:

Семьи Чепуштановых
Чепуштанова Романа Александровича
Чепуштановой Натальи Алексеевны
Алтайский край, г. Рубцовск, пер. Гражданский 25-29
e-mail: rubarz@mail.ru

Письмо

Наша семья столкнулась со страшной болезнью, нашему младшему сыну Матвею 21.02.2019 года был поставлен диагноз Спинальная мышечная атрофия 1 типа, недавно Компания Janssen официально объявила о том, что она будет партнером компании Biogen в России по выводу на рынок первого и пока единственного одобренного FDA и EMA лекарственного препарата для терапии спинальной мышечной атрофии (СМА) нусинерсена («Spinraza»).

В данный момент препарат Матвею жизненно необходим, но к сожалению, недоступен из-за неприемлемой для нашей семьи стоимости.

Наш сын с каждым днем слабеет, и Вы, и Ваш фонда, наш шанс зацепиться за жизнь нашего малыша!

Мы уверены, что Вы и Ваш фонд, в первую очередь, ставит в приоритет стремление к пониманию родителей больных детей и помощью их в обеспечении жизненно необходимыми препаратами.

Просим Фонд и Вас, помочь нам в сборе средств на лечение препаратом нусинерсен (спинраза), помочь нашей семье, помочь выжить нашему малышу десятимесячному Матвею.

Так же прошу прислать письменный ответ на данное письмо, чтобы мне (Чепуштанову Роману Александровичу) как главе семьи принять правильное решение. А именно понять, как на самом деле обстоят дела в помощи семьям от фондов РФ (отдельно взятого Вашего фонда и каждого фонда зарегистрированного на территории РФ), в помощи лечении данной болезни в нашей стране.

Мама _____ Чепуштанова Наталья

Папа _____ Чепуштанов Роман

8-905-984-11-10 Роман (папа Матвея)

04.03.2019 года

<http://chnг.it/gb4F8QckKV> - петиция ЗА спасение Матвея

<https://vk.com/id71798765>

https://www.instagram.com/p/Bud_nLvF5hP/?utm_source=ig_share_sheet&igshid=3hj0gasoyw5

Кому:

Руководителю

Благотворительный Фонд Помогите ребенку ру,

E-mail: help@fondpr.ru

От кого:

Семьи Чепуштановых

Чепуштанова Романа Александровича

Чепуштановой Натальи Алексеевны

Алтайский край, г. Рубцовск, пер. Гражданский 25-29

e-mail: rubarz@mail.ru

Письмо

Наша семья столкнулась со страшной болезнью, нашему младшему сыну Матвею 21.02.2019 года был поставлен диагноз Спинальная мышечная атрофия 1 типа, недавно Компания Janssen официально объявила о том, что она будет партнером компании Biogen в России по выводу на рынок первого и пока единственного одобренного FDA и EMA лекарственного препарата для терапии спинальной мышечной атрофии (СМА) нусинерсена («Spinraza»).

В данный момент препарат Матвею жизненно необходим, но к сожалению, недоступен из-за неприемлемой для нашей семьи стоимости.

Наш сын с каждым днем слабеет, и Вы, и Ваш фонд, наш шанс зацепиться за жизнь нашего малыша!

Мы уверены, что Вы и Ваш фонд, в первую очередь, ставит в приоритет стремление к пониманию родителей больных детей и помощью их в обеспечении жизненно необходимыми препаратами.

Просим Фонд и Вас, помочь нам в сборе средств на лечение препаратом нусинерсен (спинраза), помочь нашей семье, помочь выжить нашему малышу десятимесячному Матвею.

Так же прошу прислать письменный ответ на данное письмо, чтобы мне (Чепуштанову Роману Александровичу) как главе семьи принять правильное решение. А именно понять, как на самом деле обстоят дела в помощи семьям от фондов РФ (отдельно взятого Вашего фонда и каждого фонда зарегистрированного на территории РФ), в помощи лечении данной болезни в нашей стране.

Мама _____ Чепуштанова Наталья

Папа _____ Чепуштанов Роман

8-905-984-11-10 Роман (папа Матвея)

04.03.2019 года

<http://chnг.it/gb4F8QckKV> - петиция ЗА спасение Матвея

<https://vk.com/id71798765>

https://www.instagram.com/p/Bud_nLvF5hP/?utm_source=ig_share_sheet&igshid=3hj0gasoyw5

Кому:

Руководителю

Благотворительный Фонд Добрые Дела,

E-mail: dobrye-dela@bf-dd.ru

От кого:

Семьи Чепуштановых

Чепуштанова Романа Александровича

Чепуштановой Натальи Алексеевны

Алтайский край, г. Рубцовск, пер. Гражданский 25-29

e-mail: rubarz@mail.ru

Письмо

Наша семья столкнулась со страшной болезнью, нашему младшему сыну Матвею 21.02.2019 года был поставлен диагноз Спинальная мышечная атрофия 1 типа, недавно Компания Janssen официально объявила о том, что она будет партнером компании Biogen в России по выводу на рынок первого и пока единственного одобренного FDA и EMA лекарственного препарата для терапии спинальной мышечной атрофии (СМА) нусинерсена («Spinraza»).

В данный момент препарат Матвею жизненно необходим, но к сожалению, недоступен из-за неприемлемой для нашей семьи стоимости.

Наш сын с каждым днем слабеет, и Вы, и Ваш фонда, наш шанс зацепиться за жизнь нашего малыша!

Мы уверены, что Вы и Ваш фонд, в первую очередь, ставит в приоритет стремление к пониманию родителей больных детей и помощью их в обеспечении жизненно необходимыми препаратами.

Просим Фонд и Вас, помочь нам в сборе средств на лечение препаратом нусинерсен (спинраза), помочь нашей семье, помочь выжить нашему малышу десятимесячному Матвею.

Так же прошу прислать письменный ответ на данное письмо, чтобы мне (Чепуштанову Роману Александровичу) как главе семьи принять правильное решение. А именно понять, как на самом деле обстоят дела в помощи семьям от фондов РФ (отдельно взятого Вашего фонда и каждого фонда зарегистрированного на территории РФ), в помощи лечении данной болезни в нашей стране.

Мама _____ Чепуштанова Наталья

Папа _____ Чепуштанов Роман

8-905-984-11-10 Роман (папа Матвея)

04.03.2019 года

<http://chnг.it/gb4F8QckKV> - петиция ЗА спасение Матвея

<https://vk.com/id71798765>

https://www.instagram.com/p/Bud_nLvF5hP/?utm_source=ig_share_sheet&igshid=3hj0gasoyw5

Кому:

Руководителю

Благотворительный Фонд Спасибо,

E-mail: fond@fondspasibo.ru

От кого:

Семьи Чепуштановых

Чепуштанова Романа Александровича

Чепуштановой Натальи Алексеевны

Алтайский край, г. Рубцовск, пер. Гражданский 25-29

e-mail: rubarz@mail.ru

Письмо

Наша семья столкнулась со страшной болезнью, нашему младшему сыну Матвею 21.02.2019 года был поставлен диагноз Спинальная мышечная атрофия 1 типа, недавно Компания Janssen официально объявила о том, что она будет партнером компании Biogen в России по выводу на рынок первого и пока единственного одобренного FDA и EMA лекарственного препарата для терапии спинальной мышечной атрофии (СМА) нусинерсена («Spinraza»).

В данный момент препарат Матвею жизненно необходим, но к сожалению, недоступен из-за неприемлемой для нашей семьи стоимости.

Наш сын с каждым днем слабеет, и Вы, и Ваш фонд, наш шанс зацепиться за жизнь нашего малыша!

Мы уверены, что Вы и Ваш фонд, в первую очередь, ставит в приоритет стремление к пониманию родителей больных детей и помощью их в обеспечении жизненно необходимыми препаратами.

Просим Фонд и Вас, помочь нам в сборе средств на лечение препаратом нусинерсен (спинраза), помочь нашей семье, помочь выжить нашему малышу десятимесячному Матвею.

Так же прошу прислать письменный ответ на данное письмо, чтобы мне (Чепуштанову Роману Александровичу) как главе семьи принять правильное решение. А именно понять, как на самом деле обстоят дела в помощи семьям от фондов РФ (отдельно взятого Вашего фонда и каждого фонда зарегистрированного на территории РФ), в помощи лечении данной болезни в нашей стране.

Мама _____ Чепуштанова Наталья

Папа _____ Чепуштанов Роман

8-905-984-11-10 Роман (папа Матвея)

04.03.2019 года

<http://chnг.it/gb4F8QckKV> - петиция ЗА спасение Матвея

<https://vk.com/id71798765>

https://www.instagram.com/p/Bud_nLvF5hP/?utm_source=ig_share_sheet&igshid=3hj0gasoyw5

Кому:

Руководителю

Благотворительный Фонд Потерь нет,

E-mail: poter-net@mail.ru

От кого:

Семьи Чепуштановых

Чепуштанова Романа Александровича

Чепуштановой Натальи Алексеевны

Алтайский край, г. Рубцовск, пер. Гражданский 25-29

e-mail: rubarz@mail.ru

Письмо

Наша семья столкнулась со страшной болезнью, нашему младшему сыну Матвею 21.02.2019 года был поставлен диагноз Спинальная мышечная атрофия 1 типа, недавно Компания Janssen официально объявила о том, что она будет партнером компании Biogen в России по выводу на рынок первого и пока единственного одобренного FDA и EMA лекарственного препарата для терапии спинальной мышечной атрофии (СМА) нусинерсена («Spinraza»).

В данный момент препарат Матвею жизненно необходим, но к сожалению, недоступен из-за неприемлемой для нашей семьи стоимости.

Наш сын с каждым днем слабеет, и Вы, и Ваш фонд, наш шанс зацепиться за жизнь нашего малыша!

Мы уверены, что Вы и Ваш фонд, в первую очередь, ставит в приоритет стремление к пониманию родителей больных детей и помощью их в обеспечении жизненно необходимыми препаратами.

Просим Фонд и Вас, помочь нам в сборе средств на лечение препаратом нусинерсен (спинраза), помочь нашей семье, помочь выжить нашему малышу десятимесячному Матвею.

Так же прошу прислать письменный ответ на данное письмо, чтобы мне (Чепуштанову Роману Александровичу) как главе семьи принять правильное решение. А именно понять, как на самом деле обстоят дела в помощи семьям от фондов РФ (отдельно взятого Вашего фонда и каждого фонда зарегистрированного на территории РФ), в помощи лечении данной болезни в нашей стране.

Мама _____ Чепуштанова Наталья

Папа _____ Чепуштанов Роман

8-905-984-11-10 Роман (папа Матвея)

04.03.2019 года

<http://chnг.it/gb4F8QckKV> - петиция ЗА спасение Матвея

<https://vk.com/id71798765>

https://www.instagram.com/p/Bud_nLvF5hP/?utm_source=ig_share_sheet&igshid=3hj0gasoyw5

Кому:

Руководителю

Благотворительный Фонд Кораблик,

E-mail: info@korablik-fond.ru

От кого:

Семьи Чепуштановых

Чепуштанова Романа Александровича

Чепуштановой Натальи Алексеевны

Алтайский край, г. Рубцовск, пер. Гражданский 25-29

e-mail: rubarz@mail.ru

Письмо

Наша семья столкнулась со страшной болезнью, нашему младшему сыну Матвею 21.02.2019 года был поставлен диагноз Спинальная мышечная атрофия 1 типа, недавно Компания Janssen официально объявила о том, что она будет партнером компании Biogen в России по выводу на рынок первого и пока единственного одобренного FDA и EMA лекарственного препарата для терапии спинальной мышечной атрофии (СМА) нусинерсена («Spinraza»).

В данный момент препарат Матвею жизненно необходим, но к сожалению, недоступен из-за неприемлемой для нашей семьи стоимости.

Наш сын с каждым днем слабеет, и Вы, и Ваш фонда, наш шанс зацепиться за жизнь нашего малыша!

Мы уверены, что Вы и Ваш фонд, в первую очередь, ставит в приоритет стремление к пониманию родителей больных детей и помощью их в обеспечении жизненно необходимыми препаратами.

Просим Фонд и Вас, помочь нам в сборе средств на лечение препаратом нусинерсен (спинраза), помочь нашей семье, помочь выжить нашему малышу десятимесячному Матвею.

Так же прошу прислать письменный ответ на данное письмо, чтобы мне (Чепуштанову Роману Александровичу) как главе семьи принять правильное решение. А именно понять, как на самом деле обстоят дела в помощи семьям от фондов РФ (отдельно взятого Вашего фонда и каждого фонда зарегистрированного на территории РФ), в помощи лечении данной болезни в нашей стране.

Мама _____ Чепуштанова Наталья

Папа _____ Чепуштанов Роман

8-905-984-11-10 Роман (папа Матвея)

04.03.2019 года

<http://chnг.it/gb4F8QckKV> - петиция ЗА спасение Матвея

<https://vk.com/id71798765>

https://www.instagram.com/p/Bud_nLvF5hP/?utm_source=ig_share_sheet&igshid=3hj0gasoyw5

Кому:

Руководителю

Благотворительный Фонд Русская Береза,
E-mail: info@rusberezа.ru, omg@rusberezа.ru

От кого:

Семьи Чепуштановых
Чепуштанова Романа Александровича
Чепуштановой Натальи Алексеевны
Алтайский край, г. Рубцовск, пер. Гражданский 25-29
e-mail: rubarz@mail.ru

Письмо

Наша семья столкнулась со страшной болезнью, нашему младшему сыну Матвею 21.02.2019 года был поставлен диагноз Спинальная мышечная атрофия 1 типа, недавно Компания Janssen официально объявила о том, что она будет партнером компании Biogen в России по выводу на рынок первого и пока единственного одобренного FDA и EMA лекарственного препарата для терапии спинальной мышечной атрофии (СМА) нусинерсена («Spinraza»).

В данный момент препарат Матвею жизненно необходим, но к сожалению, недоступен из-за неприемлемой для нашей семьи стоимости.

Наш сын с каждым днем слабеет, и Вы, и Ваш фонда, наш шанс зацепиться за жизнь нашего малыша!

Мы уверены, что Вы и Ваш фонд, в первую очередь, ставит в приоритет стремление к пониманию родителей больных детей и помощью их в обеспечении жизненно необходимыми препаратами.

Просим Фонд и Вас, помочь нам в сборе средств на лечение препаратом нусинерсен (спинраза), помочь нашей семье, помочь выжить нашему малышу десятимесячному Матвею.

Так же прошу прислать письменный ответ на данное письмо, чтобы мне (Чепуштанову Роману Александровичу) как главе семьи принять правильное решение. А именно понять, как на самом деле обстоят дела в помощи семьям от фондов РФ (отдельно взятого Вашего фонда и каждого фонда зарегистрированного на территории РФ), в помощи лечении данной болезни в нашей стране.

Мама _____ Чепуштанова Наталья

Папа _____ Чепуштанов Роман

8-905-984-11-10 Роман (папа Матвея)

04.03.2019 года

<http://chnг.it/gb4F8QckKV> - петиция ЗА спасение Матвея

<https://vk.com/id71798765>

https://www.instagram.com/p/Bud_nLvF5hP/?utm_source=ig_share_sheet&igshid=3hj0gasoyw5

Кому:

Руководителю

Благотворительный Фонд Цвет Жизни,

E-mail: fond@zvet-zhizni.ru

От кого:

Семьи Чепуштановых

Чепуштанова Романа Александровича

Чепуштановой Натальи Алексеевны

Алтайский край, г. Рубцовск, пер. Гражданский 25-29

e-mail: rubarz@mail.ru

Письмо

Наша семья столкнулась со страшной болезнью, нашему младшему сыну Матвею 21.02.2019 года был поставлен диагноз Спинальная мышечная атрофия 1 типа, недавно Компания Janssen официально объявила о том, что она будет партнером компании Biogen в России по выводу на рынок первого и пока единственного одобренного FDA и EMA лекарственного препарата для терапии спинальной мышечной атрофии (СМА) нусинерсена («Spinraza»).

В данный момент препарат Матвею жизненно необходим, но к сожалению, недоступен из-за неприемлемой для нашей семьи стоимости.

Наш сын с каждым днем слабеет, и Вы, и Ваш фонд, наш шанс зацепиться за жизнь нашего малыша!

Мы уверены, что Вы и Ваш фонд, в первую очередь, ставит в приоритет стремление к пониманию родителей больных детей и помощью их в обеспечении жизненно необходимыми препаратами.

Просим Фонд и Вас, помочь нам в сборе средств на лечение препаратом нусинерсен (спинраза), помочь нашей семье, помочь выжить нашему малышу десятимесячному Матвею.

Так же прошу прислать письменный ответ на данное письмо, чтобы мне (Чепуштанову Роману Александровичу) как главе семьи принять правильное решение. А именно понять, как на самом деле обстоят дела в помощи семьям от фондов РФ (отдельно взятого Вашего фонда и каждого фонда зарегистрированного на территории РФ), в помощи лечении данной болезни в нашей стране.

Мама _____ Чепуштанова Наталья

Папа _____ Чепуштанов Роман

8-905-984-11-10 Роман (папа Матвея)

04.03.2019 года

<http://chnг.it/gb4F8QckKV> - петиция ЗА спасение Матвея

<https://vk.com/id71798765>

https://www.instagram.com/p/Bud_nLvF5hP/?utm_source=ig_share_sheet&igshid=3hj0gasoyw5

Кому:

Руководителю

Благотворительный Фонд Сердце Есть,

E-mail: serdzeest@mail.ru

От кого:

Семьи Чепуштановых

Чепуштанова Романа Александровича

Чепуштановой Натальи Алексеевны

Алтайский край, г. Рубцовск, пер. Гражданский 25-29

e-mail: rubarz@mail.ru

Письмо

Наша семья столкнулась со страшной болезнью, нашему младшему сыну Матвею 21.02.2019 года был поставлен диагноз Спинальная мышечная атрофия 1 типа, недавно Компания Janssen официально объявила о том, что она будет партнером компании Biogen в России по выводу на рынок первого и пока единственного одобренного FDA и EMA лекарственного препарата для терапии спинальной мышечной атрофии (СМА) нусинерсена («Spinraza»).

В данный момент препарат Матвею жизненно необходим, но к сожалению, недоступен из-за неприемлемой для нашей семьи стоимости.

Наш сын с каждым днем слабеет, и Вы, и Ваш фонд, наш шанс зацепиться за жизнь нашего малыша!

Мы уверены, что Вы и Ваш фонд, в первую очередь, ставит в приоритет стремление к пониманию родителей больных детей и помощью их в обеспечении жизненно необходимыми препаратами.

Просим Фонд и Вас, помочь нам в сборе средств на лечение препаратом нусинерсен (спинраза), помочь нашей семье, помочь выжить нашему малышу десятимесячному Матвею.

Так же прошу прислать письменный ответ на данное письмо, чтобы мне (Чепуштанову Роману Александровичу) как главе семьи принять правильное решение. А именно понять, как на самом деле обстоят дела в помощи семьям от фондов РФ (отдельно взятого Вашего фонда и каждого фонда зарегистрированного на территории РФ), в помощи лечении данной болезни в нашей стране.

Мама _____ Чепуштанова Наталья

Папа _____ Чепуштанов Роман

8-905-984-11-10 Роман (папа Матвея)

04.03.2019 года

<http://chnг.it/gb4F8QckKV> - петиция ЗА спасение Матвея

<https://vk.com/id71798765>

https://www.instagram.com/p/Bud_nLvF5hP/?utm_source=ig_share_sheet&igshid=3hj0gasoyw5

Кому:

Руководителю

Благотворительный Фонд Поделись теплом,
E-mail: podelistepлом@gmail.com, marymary@rambler.ru

От кого:

Семьи Чепуштановых
Чепуштанова Романа Александровича
Чепуштановой Натальи Алексеевны
Алтайский край, г. Рубцовск, пер. Гражданский 25-29
e-mail: rubarz@mail.ru

Письмо

Наша семья столкнулась со страшной болезнью, нашему младшему сыну Матвею 21.02.2019 года был поставлен диагноз Спинальная мышечная атрофия 1 типа, недавно Компания Janssen официально объявила о том, что она будет партнером компании Biogen в России по выводу на рынок первого и пока единственного одобренного FDA и EMA лекарственного препарата для терапии спинальной мышечной атрофии (СМА) нусинерсена («Spinraza»).

В данный момент препарат Матвею жизненно необходим, но к сожалению, недоступен из-за неприемлемой для нашей семьи стоимости.

Наш сын с каждым днем слабеет, и Вы, и Ваш фонда, наш шанс зацепиться за жизнь нашего малыша!

Мы уверены, что Вы и Ваш фонд, в первую очередь, ставит в приоритет стремление к пониманию родителей больных детей и помощью их в обеспечении жизненно необходимыми препаратами.

Просим Фонд и Вас, помочь нам в сборе средств на лечение препаратом нусинерсен (спинраза), помочь нашей семье, помочь выжить нашему малышу десятимесячному Матвею.

Так же прошу прислать письменный ответ на данное письмо, чтобы мне (Чепуштанову Роману Александровичу) как главе семьи принять правильное решение. А именно понять, как на самом деле обстоят дела в помощи семьям от фондов РФ (отдельно взятого Вашего фонда и каждого фонда зарегистрированного на территории РФ), в помощи лечении данной болезни в нашей стране.

Мама _____ Чепуштанова Наталья

Папа _____ Чепуштанов Роман

8-905-984-11-10 Роман (папа Матвея)

04.03.2019 года

<http://chnг.it/gb4F8QckKV> - петиция ЗА спасение Матвея

<https://vk.com/id71798765>

https://www.instagram.com/p/Bud_nLvF5hP/?utm_source=ig_share_sheet&igshid=3hj0gasoyw5

Кому:
Руководителю
Благотворительный Фонд Хама,
E-mail: hamacntr@yandex.ru

От кого:
Семьи Чепуштановых
Чепуштанова Романа Александровича
Чепуштановой Натальи Алексеевны
Алтайский край, г. Рубцовск, пер. Гражданский 25-29
e-mail: rubarz@mail.ru

Письмо

Наша семья столкнулась со страшной болезнью, нашему младшему сыну Матвею 21.02.2019 года был поставлен диагноз Спинальная мышечная атрофия 1 типа, недавно Компания Janssen официально объявила о том, что она будет партнером компании Biogen в России по выводу на рынок первого и пока единственного одобренного FDA и EMA лекарственного препарата для терапии спинальной мышечной атрофии (СМА) нусинерсена («Spinraza»).

В данный момент препарат Матвею жизненно необходим, но к сожалению, недоступен из-за неприемлемой для нашей семьи стоимости.

Наш сын с каждым днем слабеет, и Вы, и Ваш фонда, наш шанс зацепиться за жизнь нашего малыша!

Мы уверены, что Вы и Ваш фонд, в первую очередь, ставит в приоритет стремление к пониманию родителей больных детей и помощью их в обеспечении жизненно необходимыми препаратами.

Просим Фонд и Вас, помочь нам в сборе средств на лечение препаратом нусинерсен (спинраза), помочь нашей семье, помочь выжить нашему малышу десятимесячному Матвею.

Так же прошу прислать письменный ответ на данное письмо, чтобы мне (Чепуштанову Роману Александровичу) как главе семьи принять правильное решение. А именно понять, как на самом деле обстоят дела в помощи семьям от фондов РФ (отдельно взятого Вашего фонда и каждого фонда зарегистрированного на территории РФ), в помощи лечении данной болезни в нашей стране.

Мама _____ Чепуштанова Наталья

Папа _____ Чепуштанов Роман

8-905-984-11-10 Роман (папа Матвея)

04.03.2019 года

<http://chnг.it/gb4F8QckKV> - петиция ЗА спасение Матвея

<https://vk.com/id71798765>

https://www.instagram.com/p/Bud_nLvF5hP/?utm_source=ig_share_sheet&igshid=3hj0gasoyw5

Кому:

Руководителю

Благотворительный Фонд Теплый Дом,

E-mail: info@domgdeteplo.ru

От кого:

Семьи Чепуштановых

Чепуштанова Романа Александровича

Чепуштановой Натальи Алексеевны

Алтайский край, г. Рубцовск, пер. Гражданский 25-29

e-mail: rubarz@mail.ru

Письмо

Наша семья столкнулась со страшной болезнью, нашему младшему сыну Матвею 21.02.2019 года был поставлен диагноз Спинальная мышечная атрофия 1 типа, недавно Компания Janssen официально объявила о том, что она будет партнером компании Biogen в России по выводу на рынок первого и пока единственного одобренного FDA и EMA лекарственного препарата для терапии спинальной мышечной атрофии (СМА) нусинерсена («Spinraza»).

В данный момент препарат Матвею жизненно необходим, но к сожалению, недоступен из-за неприемлемой для нашей семьи стоимости.

Наш сын с каждым днем слабеет, и Вы, и Ваш фонда, наш шанс зацепиться за жизнь нашего малыша!

Мы уверены, что Вы и Ваш фонд, в первую очередь, ставит в приоритет стремление к пониманию родителей больных детей и помощью их в обеспечении жизненно необходимыми препаратами.

Просим Фонд и Вас, помочь нам в сборе средств на лечение препаратом нусинерсен (спинраза), помочь нашей семье, помочь выжить нашему малышу десятимесячному Матвею.

Так же прошу прислать письменный ответ на данное письмо, чтобы мне (Чепуштанову Роману Александровичу) как главе семьи принять правильное решение. А именно понять, как на самом деле обстоят дела в помощи семьям от фондов РФ (отдельно взятого Вашего фонда и каждого фонда зарегистрированного на территории РФ), в помощи лечении данной болезни в нашей стране.

Мама _____ Чепуштанова Наталья

Папа _____ Чепуштанов Роман

8-905-984-11-10 Роман (папа Матвея)

04.03.2019 года

<http://chnг.it/gb4F8QckKV> - петиция ЗА спасение Матвея

<https://vk.com/id71798765>

https://www.instagram.com/p/Bud_nLvF5hP/?utm_source=ig_share_sheet&igshid=3hj0gasoyw5