

Голові постійної комісії з питань охорони здоров'я,  
соціального захисту населення, освіти, науки,  
культури, туризму, сім'ї, молоді та спорту

*Дашінас В.М.*

### Звернення

Шановна *Валентина Михайлівна*, я Сухорученко Ксенія Миколаївна, мати дитини інваліда з дитинства Сухорученка Михайла Васильовича 8.09.2009 р. нар., який страждає на тяжку рідкісну (орфанну) хворобу «Вроджений бульозний епідермоліз» (далі БЕ) дистрофічна форма, генералізованого типу. Ця хвороба рідкісна і поки що невиліковна, рани виникають від найменшого дотику та зрівнюються з опіками II-III ступеня.

На даний час у сина тяжкий стан, у нього критично знизився стравохід, з цього приводу у минулому році, за один місяць, йому було проведено три операції по розширенню стравоходу (22.07.21р., 05.08.21р., 12.08.21р.) в НДСЛ «ОХМАТДИТ», але покращення не наступило. 30.11.21 року проведено рентгенологічне дослідження, в КНП СОР «Обласна дитяча клінічна лікарня», на якому відмічається стеноз в/третьої грудного відділу стравоходу, динаміка від 11.08.2021 року **негативна**. Оглянутий гастроентерологом 08.12.21р., та хірургом поліклініки 30.12.21 р. за останній час відмічається загальний тяжкий стан хлопця. Порушення ковтання, спазм стравоходу, ускладнене проходження рідини та блендерованої рідкої їжі. За останні 5-ть місяців цей стан посилюється та погіршується. Враховуючи тяжкий стан, проведене консервативне та інструментальне лікування було неефективним.

За рекомендацією фахівців ми прийняли рішення звернутись до провідної клініки в Німеччині, бо в Україні, нажаль, ми не можемо отримати відповідну допомогу.

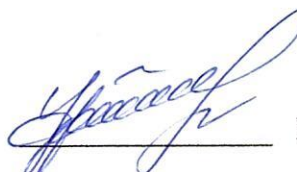
**Тому просимо вас, виділити кошти на перев'язувальні матеріали та ліки, які необхідні для використання в клініці відповідно до рахунку, а саме 5000 євро на даний час це приблизно 150 000 грн..**

Загальна вартість лікування складає 23.310,00 євро, це близько 700 000 грн., це є непідйомною для нас сумою. Ми звернулись до благодійних фондів та відкрили збір, але нажаль ця сума надто велика. Тому просимо вашої допомоги.

Заздалегідь вдячна за розуміння,

З повагою,

12.01.2022



Ксенія Сухорученко