



Официальный сайт

Следственное управление
Следственного комитета Российской Федерации
по Владимирской области

Главное не оставаться равнодушными. Сотрудники Следственного комитета и "ГТРК "Владимир" навестили в Гусь-Хрустальном Марусю и Захара Пучковых



О маленьких детях из Гусь-Хрустального, страдающих редким генетическим заболеванием, сотрудники Следственного комитета узнали из средств массовой информации. Захар и Маруся Пучковы нуждались в жизненно важном препарате «Церлипоназа Альфа». Диагноз и тактику лечения определили специалисты Российского национального исследовательского медицинского университета им. Н.И. Пирогова, где наблюдались дети.

На протяжении нескольких лет родители малышей бились за получение лекарства, не зарегистрированного в России, здоровье Маруси стремительно ухудшалось, угрозу жизни младшего ребенка – сына Захара, семья уже допустить не могла.



Официальный сайт

Следственное управление Следственного комитета Российской Федерации по Владимирской области

К спасению детей подключилась общественность, организация для пациентов с редкими заболеваниями «Дом редких», прокуратура, СМИ.

Понимая, что каждый прожитый день без лекарства губителен и опасен для жизни малышей, в ситуацию вмешался руководитель следственного управления Артем Александрович Кулаков. В информации Губернатору области отметил, что сложившееся положение требует личного контроля и исключения фактора оставления малолетних детей в опасности.

Совместными усилиями удалось добиться главного – закупки жизненноважного препарата и проведения сложной нейрохирургической процедуры.

04 февраля 2020 года сотрудники следственного управления и «ГТРК «Владимир» навестили Марусю и Захара, чтобы поддержать семью, узнать о проблемах, и понять, чем можно помочь маленьким детям.

По - мальчишески подвижный и забавный Захар встречает нас вместе с мамой Оксаной. Малыш радуется подаренным игрушкам, общается. И не верится, что на днях ему предстоит пройти очередную спасительную процедуру, теперь уже не в Москве. К проведению инфузии готовы владимирские врачи ОДКБ.

Прощаясь, понимаем, что в семье еще множество проблем, которые родители самостоятельно решить не в силах.

Марусе необходим постоянный паллиатив. Острая потребность в дорогостоящем откашливателе и прогулочной специальной конструкции коляске.

В следственном управлении уже объявлен сбор личных средств сотрудников на приобретение коляски.

Помочь семье может каждый желающий, обратившись в редакцию «ГТРК «Владимир» по телефону 8(4922) 32-26-45.

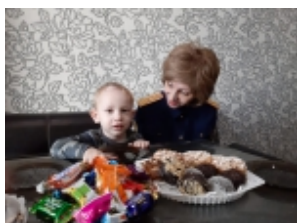
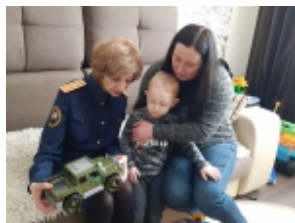
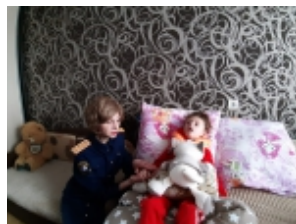
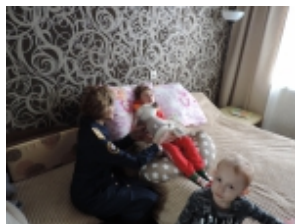
Главное не оставаться равнодушными.

Изображения



Официальный сайт

Следственное управление
Следственного комитета Российской Федерации
по Владимирской области



05 Февраля 2020

Адрес страницы: <https://vladimir.sledcom.ru/news/item/1436571>