**Илья Максимов возглавил попечительский совет Благотворительного фонда «Семьи СМА»**

Главный редактор портала «Энергия модернизации» Илья Максимов 5 июля был избран председателем попечительского совета Благотворительного фонда «Семьи СМА».

Руководитель БФ «Семьи СМА» Ольга Германенко комментирует:

- Спинальную мышечную атрофию не назовешь редким заболеванием. В России несколько тысяч детей и взрослых со СМА, нуждающихся в помощи и поддержке. Каждый год в стране рождается около 300 детей с этим заболеванием. Но, к сожалению, общество все еще очень мало о нем информировано, а социальная и медицинская поддержка больных СМА крайне ограниченна. Наш фонд старается всеми силами исправить эту ситуацию, и я рада, что Илья Максимов присоединился к нашей работе.

Илья Максимов отметил:

- Я сам болен СМА, и мне хорошо знакомы все трудности, с которыми сталкиваются люди, страдающие этим заболеванием, и их близкие. Чаще всего они остаются один на один со своей проблемой. Создание в нашей стране Ассоциации больных СМА и фонда «Семьи СМА» - это гигантский шаг вперед в деле помощи больным этим неизлечимым недугом. То, что попечительский совет фонда избрал меня своим председателем - большая честь для меня.

Справка:

Благотворительный фонд «Семьи СМА» помогает детям и взрослым со спинальной мышечной атрофией (СМА) и другими нервно-мышечными заболеваниями и их семьям. Фонд работает по всей территории России. Работа фонда имеет два основных направления: оказание помощи непосредственно самим больным СМА и их близким и работа на системные изменения с ситуацией оказания помощи и поддержки семьям, в которых воспитываются дети со СМА и взрослым пациентам.

<http://f-sma.ru>

СМА – спинальная мышечная атрофия - генетическое прогрессирующее заболевание, вызванное потерей мотонейронов и приводящее к нарастающей мышечной слабости. Слабость начинается с мышц тела и с развитием заболевания доходит до мышц, отвечающих за глотание и дыхание.

Илья Максимов - писатель и журналист, член Союза журналистов России. Сотрудничал с редакциями газет «АиФ», МК, «Российская газета», журналов «Неприкосновенный запас», «Политический журнал», «Российская Федерация», РИА «ФедералПресс» и другими СМИ. Участвовал в реализации проектов ведущих коммуникационных групп: «Максимов – консалтинг», НИИ Политической социологии, «Гуров и партнеры», Creon Energy, Центр развития коммуникаций ТЭК. В 2015 году создал информационно-аналитический портал «Энергия модернизации». Задача ресурса - освещение процесса развития и модернизации экономики России.