

Депутату Тюменской областной думы
Медведеву Сергею Михайловичу
от Александрова Кирилла Алексеевича
адрес эл. почты alejsandrovkirill86@mail.ru
тел. +79821950554
+79124115751
г. Нефтеюганск; ХМАО

Уважаемый Медведев Сергей Михайлович!

Медведев Сергей Михайлович, Вынуждены обратиться к вам за помощью!

В моей семье случилась беда. Тревогу мы забили, когда дочке было 10 месяцев В конце февраля 2020 года моей дочери Александровой Ульяне Кирилловне был поставлен диагноз - спинальная мышечная атрофия (СМА 2 типа). СМА — это генетическое заболевание, приводящее к постепенной атрофии мышц. У ребенка, который уже начинал ползать, стали постепенно слабеть ноги, уже сложно сидеть без поддержки, со временем Ульяна перестанет самостоятельно сидеть, двигаться, питаться, далее болезнь поражает легкие и сердце. Каждый день в теле Ульяны безвозвратно угасают двигательные, и дыхательные функции, значит не будет впереди никакого детского садика, и первого класса.

Есть эффективный путь лечения данного заболевания - препарат Zolgensma швейцарской фирмы Novartis, зарегистрированный в США в мае 2019 года. Он заменяет дефектный ген здоровой копией и, со временем, функции мышц восстанавливаются полностью, если ввести лекарство до двух лет. На сегодняшний день- это единственный первый препарат генной терапии, излечивающий спинальную мышечную атрофию (СМА)
Сейчас Ульяне 1 год и 7 месяцев, времени чтобы поставить данный препарат осталось очень мало.

Клиника ChildrensHospital LOS ANGELES готова взять Ульяну, так как по всем параметрам она подходит под препарат Zolgensma. Стоимость препарата 2.382.200 млн\$. Инъекцию вводят в США, Израиле. Есть два положительных примера: один в Тюменской области, удалось помочь маленькому Диме Тишунину; второй – в нашем регионе, в Югре не так давно собирали на лечение Сырцевой Юлиане г. Югорск. Благодаря слаженным усилиям неравнодушных людей и проведенной работе по включению в процесс сбора денег на лечение соответствующих государственных структур, бизнесменов, политиков, медийно известных личностей, необходимая сумма для лечения была собрана. В данный момент Юлиана получила лечение, и находится на реабилитации в США.

На сегодняшний день уже 9 детей из России (Дима Тишунин, Катя Рубцова, Матвей Чепуштанов, Анна Новожилова, Захар Катков, Тимур Дмитриенко, Юлиана Сырцева, Илья Рожковский, Елизавета Краюхина) смогли закрыть многомиллионный сбор и получить этот заветный препарат, 4 из них удалось пройти лечение уже в России. Мы хотим, чтобы и в нашей семье произошло это Чудо и Ульяна стала 10, кто получит право на жизнь!

В связи с пандемией, имеются сложности с распространением информации – все заведения закрыты, мероприятия: концерты, фестивали и ярмарки не провести.

Самостоятельно собрать нашей семье данную сумму не под силу.

Ни один крупный благотворительный фонд не взял Ульяну, так как сумма велика, нам приходили одни отказы. 29 апреля 2020г. наконец-таки с нами заключил договор БФ «Сбереги жизнь» г. Екатеринбург.

Также обращались к депутатам нашего города, округа, депутатам Государственной Думы РФ.

Медведев Сергей Михайлович, пожалуйста, помогите нашей семье спасти дочку! Ей с каждым днём становится все хуже, нам больно видеть, как она угасает на наших глазах. К сожалению, в наше время здоровье стоит очень больших денег. Здоровье и жизнь нашей дочери оценено в 2.382.200 долларов.

Помогите нам распространить об Ульяне информацию в СМИ, выйти на федеральные телевизионные каналы. **НАМ ВАЖНА ЛЮБАЯ ПОСИЛЬНАЯ ПОМОЩЬ, ЧТОБЫ СОБРАТЬ НЕОБХОДИМУЮ СУММУ НА ПРЕПАРАТ ZOLGENSMA.**

БФ «Сбереги жизнь»- <https://сбереги-жизнь.рф>

Всю информацию можно посмотреть на страничках в социальных сетях:

<https://m.vk.com/saveulyana>

https://instagram.com/save_ulyana?igshid=5c395p65sxlh

Телерепортаж об Ульяне:

<https://yandex.ru/video/preview/?filmId=4886820165415257325&text=%D1%83%D0%BB%D1%8C%D1%8F%D0%BD%D0%B0+%D0%B0%D0%BB%D0%B5%D0%BA%D1%81%D0%B0%D0%BD%D0%B4%D1%80%D0%BE%D0%B2%D0%B0+%D1%82%D1%80%D0%BA+%D1%8E%D0%B3%D0%B0%D0%BD%D1%81%D0%BA>

Реквизиты для перечисления:

Наименование: БЛАГОТВОРИТЕЛЬНЫЙ ФОНД "СБЕРЕГИ ЖИЗНЬ"

ИНН: 6679128315

Расчетный счет: №40703810702500001148

Название банка: ТОЧКА ПАО БАНКА "ФК ОТКРЫТИЕ"

БИК: 044525999

Город: МОСКВА

Корр. счет: 30101810845250000999

Получатель платежа: Александров Кирилл Алексеевич

Сбербанк- 5469 6700 1967 9268

Тинькофф- 5536 9138 5678 0727

И по номеру телефона +79821950554

Яндекс деньги- 4100 1571 7040 373

Qiwi кошелёк- 89821950554

PayPal- paypal.me/saveulyana

Получатель платежа: Александрова (Хисматуллина) Лейсан

Марселевна

Сбербанк 4817 7602 8366 4617

И по номеру телефона +79124115751

Открытие № счёта 4081781 080000 3833402

Список приложенных документов:

1. Копия свидетельства о рождении Александровой У.К.. от 25.09.2018г. серия П-ПН № 821402
2. Копия заключения «Медико-Генетической консультации» г.Сургут, пр. Ленина 69/1 от 29.02.2020г.
3. Копия молекулярно-генетического исследования от 27.02.2020г..
4. Счёт из клиники ChildrensHospital LOS ANGELES

Александров Кирилл Алексеевич





СВИДЕТЕЛЬСТВО О РОЖДЕНИИ

Александрова
Ульяна Кирилловна
Ф.И.О. ребенка
 родилась(лась) **25.09.2018**
числа, месяц, год (двойными в скобках)
двадцать пятого сентября
две тысячи восемнадцатого года
 место рождения **Россия,**
Ханты-Мансийский автономный округ-Югра,

г. Сургут
 о чем **2018** года **октября** месяца **3** числа
 составлена запись акта о рождении № **110189860008701115008**

Отец **Александров**
Кирилл Алексеевич
Ф.И.О. отца
Российская Федерация
гражданин(ка)
 национальность (указывается по желанию отца)

Мать **Александрова**
Лейсан Марселевна
Ф.И.О. матери
Российская Федерация
гражданин(ка)
 национальность (указывается по желанию матери)

Место государственной регистрации **Отдел записи актов гражданского**
управления администрации города Нефтеюганска Ханты-Мансийского
автономного округа-Югра

дата выдачи **3** октября **2018** г.

подпись и печать органа **Н.К. Буракова**
 записи актов гражданского состояния



И-ПН № 821402

БУ ХМАО-Югры «Окружной кардиологический диспансер
«Центр диагностики и сердечно-сосудистой хирургии»
Медико-генетическая консультация
г.Сургут, пр.Ленина 69/1, тел. 52-85-18



ЗАКЛЮЧЕНИЕ

Ф.И.О.: АЛЕКСАНДРОВА УЛЬЯНА КИРИЛЛОВНА

Дата рождения: 25.09.2018

Диагноз: Спинальная мышечная атрофия I типа, гомозиготная делеция экзонов 7, 8 гена SMN1. Дефицит веса.

Рекомендации:

- Наблюдение невролога по месту жительства
- Госпитализация в неврологическое отделение НОДКБ
- Повторная консультация генетика по предварительной записи, с направлением из поликлиники по месту жительства

Дата: 29 февраля 2020 г. Врач: Попова Евгения Владимировна



БУ "Окружной кардиологический диспансер "Центр диагностики и сердечно-сосудистой хирургии"
ХМАО-Югра, Сургут, пр-т Ленина, 69/1
ЛО Медико-генетическая консультация
Неонатальный скрининг, проба № 1

ИБ: 50903/2018; ФИО: АЛЕКСАНДРОВА У. К.; Возраст: 1 год; Пол: Женский; Подразделение: КДО МЕДИКО-ГЕНЕТИЧЕСКАЯ КОНСУЛЬТАЦИЯ; Врач: Попова Е. В.

Наименование:	Результат:	Ед.изм.:	Норма:	Примечание:
Исследование уровня фенилаланина в крови	0,7/0,9	мг/дл	0,01-0,02	

Заключение: ВАРИАНТ НОРМЫ.

30.01.2020 13:14 Ложкин Д. А.



[Handwritten signature]

БУ "Окружной кардиологический диспансер "Центр диагностики и сердечно-сосудистой хирургии"
ХМАО-Югра, Сургут, пр-т Ленина, 69/1
ЛО Медико-генетическая консультация
Молекулярно-генетическое исследование делеций 7-го/ или 8-го экзонов гена SMN1 (спинальная амиотрофия) в крови, проба № 158

ИБ: 50903/2018; ФИО: АЛЕКСАНДРОВА У. К.; Возраст: 1 год; Пол: Женский; Подразделение: КДО МЕДИКО-ГЕНЕТИЧЕСКАЯ КОНСУЛЬТАЦИЯ; Врач: Попова Е. В.

Наименование:	Результат:	Ед.изм.:	Норма:	Примечание:
---------------	------------	----------	--------	-------------

Заключение: По результатам фрагментного анализа образца геномной ДНК обнаружена ГОМОЗИГОТНАЯ делеция экзонов 7, 8 гена SMN1.

27.02.2020 16:21 Ложкин Д. А.



БУ "Окружной кардиологический диспансер "Центр диагностики и сердечно-сосудистой хирургии"
ХМАО-Югра, Сургут, пр-т Ленина, 69/1
ЛО Медико-генетическая консультация
Определение аминокислотного состава и концентрации аминокислот в крови, проба № 9
ИБ: 50903/2018; ФИО: АЛЕКСАНДРОВА У. К.; Возраст: 1 год; Пол: Женский; Подразделение: КДО МЕДИКО-ГЕНЕТИЧЕСКАЯ КОНСУЛЬТАЦИЯ; Врач: Попова Е. В.

Наименование:	Результат:	Ед.изм.:	Норма:	Примечание:
Аланин	НОРМА			
Глутамин	незначительное повышение			
Глицин	НОРМА			
Гистидин	НОРМА			
Изолейцин	НОРМА			
Лейцин	НОРМА			
Метионин	незначительное повышение			
Лизин	НОРМА			



[Handwritten signature]



April 23, 2020

Invoice

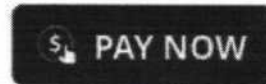
Patient Name: **Uliana Aleksandrova** DOB: **September 25, 2018**
Address: **Division of Neurology**
 Children's Hospital Los Angeles
 4650 Sunset Boulevard, Los Angeles, CA 90027

Thank you for considering Children's Hospital Los Angeles for your child's medical needs.

Based on the medical documentation provided to our physicians for review, our medical team has recommended that your child be evaluated at Children's Hospital Los Angeles. Based on your request for the Zolgensma treatment, we have determined the initial deposit amount below. Please note that we will need to confirm clinical acceptance of your child by Dr. Ramos-Platt before we can proceed. Dr. Ramos-Platt may need further medical records from you but we will let you know by email.

Prior to your child's appointment with our medical team, we ask that you please deposit the **initial deposit amount** via credit card or wire transfer:

Estimated CHLA Facility Fee	\$2,374,200 USD
Estimated CHLA Medical Group Physician Fee	\$ 8,000 USD
Total Estimated Fee	\$2,382,200 USD



To obtain our wire transfer instructions or to submit an online payment, please visit our international payment portal or click: <https://chla.flywire.com/>

This estimate includes the initial deposit for the Zolgensma treatment with our medical team. Once the payment and signed letter of understanding (attached) have been received, I will provide a confirmation of the transaction and an appointment date. Please note that this amount is only an **estimate** of the charges for your child's care. Should your child require additional medical attention at any point during the evaluation and/or treatment, Children's Hospital Los Angeles will propose additional charges before moving forward. At that time, we will need to secure payment before continuing services. Upon completion of your child's final visit, Children's Hospital Los Angeles will provide an itemized statement and reconcile all charges. If there is a remaining balance, we will provide a refund.

Should you have any questions or concerns in the interim, please do not hesitate to contact me.

Sincerely,

Mona Lisa Navarro, MSW | International Case Coordinator
Center for Global Health – International Patient Services
Children's Hospital Los Angeles
4650 Sunset Blvd., MS#166 | Los Angeles, CA 90027
Phone: +1.323.361.8737 | Fax: +1.323.361.3878 | mlnavarro@chla.usc.edu