

Главе города Нижневартовск

Василию Владимировичу

Тихонову

от Александровой Лейсан Марселевны

Адрес по месту регистрации:

ХМАО-Югра г. Нефтеюганск мкр.5 д.2 кв. 49

Фактический адрес:

ХМАО-Югра г. Нефтеюганск мкр.14 д. 27 кв.53

Адрес эл. почты

leysan.aleksandrova.19@mail.ru

тел. +7(912)411-57-51

### Личное обращение

Здравствуйтесь, уважаемый Василий Владимирович! Пишет Вам мама Александровой Ульяны Кирилловны 2018 года рождения. Вынуждена обратиться к Вам с просьбой о помощи, так как в наш дом постучалась беда.

В конце февраля 2020 года, после долгих обследований моей дочери Александровой Ульяне Кирилловне был поставлен смертельный диагноз - спинальная мышечная атрофия (СМА 2 типа). Тревогу мы забили, когда Ульяне было 10 месяцев.

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 **ZOLIGENSMA** 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)

**Врачи очень рекомендовали препарат ZOLIGENSMA Ульяне, но успеть применить его необходимо до того, как ребенку исполнится 2 года. Времени для сбора такой огромной суммы очень мало, осталось 8 дней до окончания сбора, чтобы успеть оплатить счёт.**

По информации Министерства здравоохранения Российской Федерации

лекарственный препарат ZOLGENSMA в настоящее время еще не зарегистрирован на территории России и не внесен в реестр лекарственных средств. В связи с этим, дети с указанным диагнозом не имеют возможности получить необходимое лечение за счет государства, и их родители вынуждены собирать средства для приобретения указанного препарата самостоятельно.

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, и Израиле.

На сегодняшний день уже 19 детей из России (Дима Тишунин, Катя Рубцова, Матвей Чепуштанов, Анна Новожилова, Захар Катков, Тимур Дмитриенко, Юлиана Сырцева из Югорска!, Илья Рожковский, Елизавета Краюхина, Арнелла Перспева, Андриан Полещук, Миша Жуков, Семенькова Милана, Ирина Шестакова, Варя Растова, Артем Мартынов, Ярослав Гейц и др.) смогли закрыть многомиллионный сбор и получить этот заветный препарат, 12 из них удалось пройти лечение уже в России. Мы хотим, чтобы и в нашей семье произошло это Чудо и Ульяна стала 20-м ребёнком, кто получит право на жизнь!

В связи с пандемией, имеются сложности с распространением информации.

Самостоятельно собрать данную сумму денежных средств нам не под силу. К сожалению, в наше время здоровье стоит очень больших денег. Здоровье и жизнь нашей дочери оценено в 2.382.200 долларов. Умоляю, помогите спасти мою малышку. Тяжело смотреть, когда твой ребёнок слабеет с каждым днём у тебя на глазах.

Прошу Вас в связи с изложенным оказать информационное и финансовое содействие в сборе средств на лечение моей дочери Александровой Ульяны. Пожалуйста, обратитесь к своему народу, предпринимателям, предприятиям Вашего города с просьбой оказать посильную материальную помощь! Если каждый работающий житель ХМАО переведёт всего лишь 160 рублей, сбор будет закрыт! Юлиане Сырцевой из города Югорска смогли собрать такую сумму, молю, не бросайте и нас в этой беде!

С уважением и надеждой

Александрова Лейсан Марселевна



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 Кирил Алексеевич  
Номер счета получателя: 40817810867171115248  
Наименование банка: ЗАПАДНО-СИБИРСКОЕ ОТДЕЛЕНИЕ №8647 ПАО  
СБЕРБАНК  
Корреспондентский счет:  
Бик:047102651  
Кор.счет:30101810800000000651  
Иин:7707083893  
Кпп:860202001

Получатель платежа: Александрова Лейсан Марселевна  
Номер счета получателя: 40817810667171668649  
Банк получателя: ЗАПАДНО-СИБИРСКОЕ ОТДЕЛЕНИЕ №8647 ПАО  
СБЕРБАНК  
ик:047102651  
Кор.счет:30101810800000000651  
Иин:7707083893  
Кпп:860202001

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 Childrens Hospital LOS ANGELES

Всю информацию можно посмотреть на страничках в социальных сетях:

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

[https://instagram.com/save\\_ulyana?igshid=5c395p65sxlh](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>







# СВИДЕТЕЛЬСТВО О РОЖДЕНИИ

**Александрова**  
Фамилия  
**Ульяна Кирилловна**  
Имя, отчество

родился(лась) **25.09.2018**  
число, месяц, год (диффериал и пропись)

**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 **Александр**  
Фамилия  
**Кирилл Алексеевич**  
Имя, отчество  
**Российская Федерация**  
гражданство

Мать **Александрова**  
Фамилия  
**Лейсан Марселевна**  
Имя, отчество  
**Российская Федерация**  
гражданство

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



Дата выдачи « **3** » **октября** **2018** г.

Руководитель органа  
записи актов гражданского состояния

**Н.К. Бурлакова**

И-ПН № 821402

Голос, МГЭД, Москва, 2017, «В».

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	9040	

Заключение: ВАРИАНТ НОРМЫ.

30.01.2020 13:14 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

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			





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:

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



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](mailto:mlnavarro@chla.usc.edu)