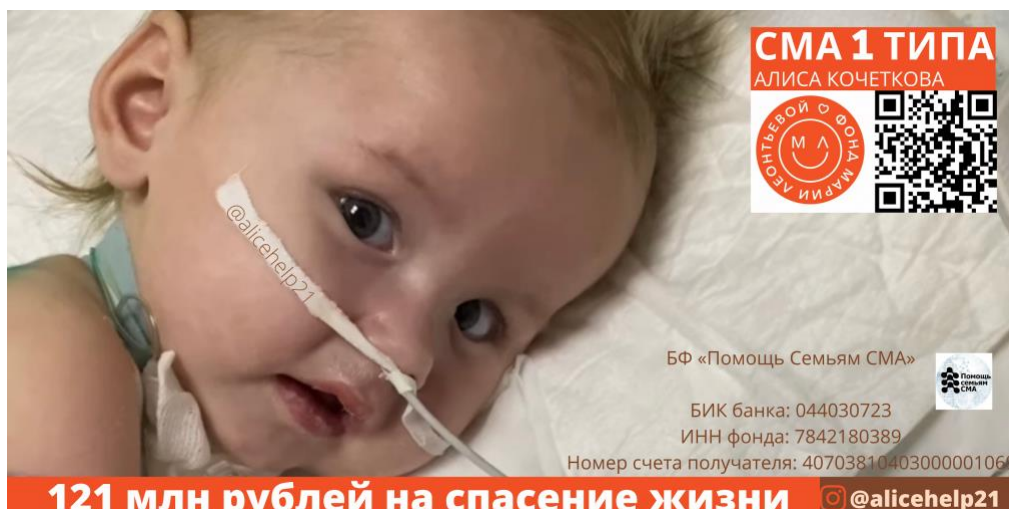




От: Флейм Алёны Владиславовны

414057, г. Астрахань,
Николая Островского ул.
Д.144А, кв.88
Контактный тел.: +7 (965) 453-95-50

Кому:

**Основателю радио «ПЛЯЖ»
Александру Юрченко**

Уважаемый, Александр Юрченко!

Мы, простая семья из г.Астрахани, просим спонсорской помощи для нашей дочери Кочетковой Алисы Ивановны, 07.12.2020 г.р. В три месяца начала проявляться болезнь, долго не могли поставить диагноз. 10.08.2021 пришло подтверждение жизнеугрожающего диагноза - Спинальная Мышечная Атрофия 1 типа (СМА) с вялым тетрапарезом с умеренно выраженным бульбарным нарушением. На данный момент Алиса на аппарате ИВЛ, ее мышцы атрофируются, необходимо инновационное лечение генным препаратом - «Zolgensma» (необходима одна инфузия). От государства выделяется другое пожизненное лечение препаратом «Spinraza» и к сожалению, обеспечение началось поздно.

Стоимость препарата «Zolgensma» в России зафиксирована на отметке 121 млн. рублей*, что является непосильной суммой для нашей семьи. Открыт сбор средств, нам помогает фонд: БФ «Помощь Семьям СМА» и БФ «Марии Леонтьевой»

На 03 мая 2022 собрано: 42.729.523 руб.

Просим Вас оказать благотворительную спонсорскую помощь. В случае согласия просим перечислить денежные средства по любым реквизитам ниже:

Реквизиты помощи:

БФ «Помощь Семьям СМА»

БИК банка: 044030723

К/С: 30101810100000000723

Ф-Л "СЕВЕРНАЯ СТОЛИЦА" АО "РАЙФФАЙЗЕНБАНК" в городе Санкт-Петербурге.

ИНН/КПП фонда: 7842180389/784201001

Номер счета получателя: 40703810403000001069

Назначение платежа: Благотворительное пожертвование для Алисы Кочетковой

Директор Фонда: Курмышкин Александр Александрович — действует на основании Устава

БФ «Марии Леонтьевой»

БИК банка: 044525225

К/С: 30101810400000000225

ПАО СБЕРБАНК Адрес ВСП г. Москва, г. Троицк, М-н В, 37А, пом.4

ИНН/КПП фонда: 7751188246/775101001

Номер счета получателя: 40701810938000005544

Назначение платежа: Благотворительное пожертвование для Алисы Кочетковой

Директор Фонда: Леонтьев Михаил Васильевич — действует на основании Устава

Реквизиты родителей:

Сбербанк Счёт:

Получатель: Флейм Алёна Владиславовна (мама)

Номер счёта: 40817810005009546099

Банк получателя: АСТРАХАНСКОЕ ОТДЕЛЕНИЕ N8625 ПАО СБЕРБАНК

БИК: 041203602

Корреспондентский счёт: 30101810500000000602

ИНН: 7707083893

Счёт в «РОСБАНК»

Получатель: Флейм Алёна Владиславовна (мама)

Номер счёта: 40817810451190009938

Банк получатель: Южный филиал ПАО «РОСБАНК» Ростов-на-Дону

БИК: 046015239

Корреспондентский счёт: 30101810400000000239

Счёт в «ТИНЬКОФФ»

Получатель: Флейм Алёна Владиславовна (мама)

Номер счёта: 40817810300018345872

Банк получатель: АО «Тинькофф Банк»

БИК: 044525974

Корреспондентский счёт: 30101810145250000974

ИНН: 7710140679

Обязуемся предоставить полный отчет о расходовании денежных средств с предоставлением подтверждающих расходы документов - по требованию.

С Уважением, семья Алисы Кочетковой, г. Астрахань.

*СМИ о стоимости Zolgensma в России

1. <https://takiedela.ru/news/2021/11/09/skidka-na-zolgensmu/>
2. <https://rusfond.ru/news/1582>
3. <https://www.asi.org.ru/news/2021/11/10/v-rossii-upala-czena-na-zolgensma/>

Наша страничка в Инстаграм @alicehelp21

Наша информация по ссылке <https://taplink.cc/alicehelp21>

СМИ О НАС: <https://socprofile.com/alicehelp21>

На любые вопросы можем ответить по контактному телефону: +7 (965) 453-95-50

УМВД РОССИИ ПО АСТРАХАНСКОЙ
ОБЛАСТИ

Паспорт выдан

Дата выдачи:

18.08.2021

Код подразделения

300-002



Личный код

S. Russell
личная подпись



GENERAL

ФЛЕЙМ

АЛЕНА

11.06.20

ВЛАДИСЛАВОВНА

Değerlendirme

ЖЕН. Дата 08.02.2001

рождени

MECTO
FERRIC ACETATE

Г. АСТРАХАНЬ

АСТРАХАНСКАЯ ОБЛАСТЬ

РОССИЙСКАЯ ФЕДЕРАЦИЯ

PNRUSFLEQM<<AL2NA<VLADISLAVOVNA<<<<<<<<<

28734302RUS0102085F<<<<<<1210818300002



СВИДЕТЕЛЬСТВО О РОЖДЕНИИ

родилась (лся)

место рождения

**Кочеткова
Алиса Ивановна**
7 декабря 2020 г.

**Российская Федерация, Астраханская область,
г. Астрахань**

о чем **2020** года **декабря** месяца **25** числа

составлена запись акта о рождении №

110209300000301247004

Отец

**Кочетков
Иван Владимирович**
Российская Федерация

« **29** » **июня** **1983** г. (подпись, фамилия, имя, отчество) **русский**

Мать

**Федим
Алена Владиславовна**
Российская Федерация

« **8** » **февраля** **2001** г. (подпись, фамилия, имя, отчество) **русская**

Место государственной регистрации

93000003 Отдел службы записи актов

гражданского состояния Астраханской области по Кировскому району

г. Астрахани

Место выдачи свидетельства

93000003 Отдел службы записи актов гражданского

состояния Астраханской области по Кировскому району г. Астрахани



Дата выдачи « **25** » **декабря** **2020** г.

М.П. **Руководитель (подпись, должность, фамилия, имя, отчество)**

И.Ю. Зорина

И-КВ № **563304**

Форм. 1019. Москва, 2020, с. 8.

Лаборатория молекулярно-генетической диагностики I



Пункт прейскуранта 4.5.24 Определение числа копий генов SMN1, SMN2 (кровь с ЭДТА)

Фамилия Кочеткова Алиса Ивановна

Организация ЦОЗСиР МГК г. Астрахань

Врач Исследование назначено в регистратуре

Результаты ДНК-анализа:

Номер 053692280

Карта 18836/2021

ДНК	ФИО	SMN1 ex 7-8	SMN2 ex 7-8
5.1607	Кочеткова Алиса Ивановна	0 копий	2 копии

Заключение:

Проведен анализ числа копий генов SMN методом MLPA для Кочетковой Алисы Ивановны. В результате исследования зарегистрировано $n=0$ копий экзонов 7-8 гена SMN1, $n=2$ копии экзонов 7-8 гена SMN2.

Таким образом, у Кочетковой Алисы Ивановны выявлена делеция экзонов 7-8 гена SMN1 в гомозиготном состоянии. Диагноз спинальная мышечная атрофия подтвержден молекулярно-генетическим методом.

Результат молекулярно-генетического анализа может быть верно интерпретирован только врачам.

Дата: 10.08.2021

Зав. лабораторией, к.м.н.



(Щагина О.А.)

Результаты консилиума

Консилиум

в составе:

1. главного внештатного специалиста по детской неврологии комитета здравоохранения г. Астрахани КМН Цоцонны Ж.М.
2. И.О. заместителя главного врача по лечебной работе ГБУЗ АО «ОДКБ им. Н.Н.Силищевой» аллерголога- иммунолога кмн Красиловой Е.В.
3. врача-невролога Антужиной Е.А. специалиста по паллиативной медицинской помощи.
4. врача -генетика Сопруновой И.В.
5. врача-невролога Пагава Лейлы Билаловны.

Цель консилиума- консультация в федеральном центре г.Москвы с целью определения тактики патогенетического лечения.

С анамнезом ознакомлены.

Неврологический статус: в сознании, на осмотр реагирует дифференцированно, не удерживает ручки, но не удерживает ее. Череп деформирован слева. ЧМН- зрение сохранено, глазные щели одинаковы с обеих сторон, объем движения в полном объеме. Лицо симметричное. Ест сама, докармливается зондом. Голос тихий. Повороты головы затруднены. Голову не удерживает, не переворачивается, не сидит, нет опоры. Стоны ротируются кнаружи. Проба на тракцию отрицательная. Сохранены активные движения в верхних конечностях, в нижних произвольные движения в пальчиковых отделах. Конрактуры в коленных и голеностопных суставах. Диффузная мышечная гипотония, арефлексия. Фебрилий нет.

Трофический статус сохранен. Масса должствующая масса 6830, фактическая 6730. Органы дыхательной системы: чд. 42 в мин. Периферического цианоза нет. Сатурация кислорода 96%-97%. Аускультативно в легких жесткое дыхание. На КТ грудной от 04.08.21- признаки фиброателектазов С1, С2, С3, С6. Правого легкого. Фиброзные изменения с обеих сторон- постковидная пневмония.

Сердечнососудистая система- умеренная тахикардия до 150 в мин. Границы не расширены. Тоны ясные, ритмичные. На ЭХО-КС -март, 000.

Желудочно-кишечный тракт- съедает 100мл часть самостоятельно, часть через назогастральный зонд. Поперхиваний нет. Печень не увеличена, селезенка не пальпируется. Стул самостоятельный, дисурии нет.

На основании клинико-генетического обследования у ребенка подтвержден диагноз СМА-1 тип с вялым тетрапарезом с умеренно выраженным бульбарным нарушением, грубой задержкой моторного развития, развитием контрактур

Результат ДНК номер 053683894. Зарегистрировано отсутствие сигнала, соответ. Экзону 7 гена SMN1. Повторное обследование результат ДНК анализа номер 053690585 карта 18836/2021. Экзон 7 не обнаружен. Заключение проведено поиск делеции экзона 7-8 гена SMN1 у Кочетковой Алисы Ивановны. В результате исследования у пробанда зарегистрирована делеция экзона 7 гена SMN1 (NM 000344) в гомозиготном состоянии.

Диагноз спинальной мышечной атрофии подтвержден молекулярно- генетическими методами. 29.07.2021. Зав.

Лабораторией КМН Щагина О.А. «Медико-генетический научный центр имени академика Н.П. Бочкова.

Анализ копий числа генов СМА-2 в работе.

Рекомендуется телеконсультация в федеральном центре РДКБ г.Москва с целью определения тактики патогенетической терапии. Родители настаивают на лечении препаратом -Золгенсма.

Подписи;

1. главного внештатного специалиста по детской неврологии комитета здравоохранения г. Астрахани КМН Цоцонны Ж.М. /
2. И.О. заместителя главного врача по лечебной работе ГБУЗ АО «ОДКБ им. Н.Н.Силищевой» аллерголога- иммунолога кмн Красиловой Е.В. /
3. врача-невролога Антужиной Е.А. специалиста по паллиативной медицинской помощи. /
4. врача -генетика Сопруновой И.В. /
5. врача-невролога Пагава Лейлы Билаловны. /



Report Anti-AAV9 titer estimation in human serum

Specimen information

Specimen unique identifier 8910100493-1
Specimen collection date 25-Aug-2021
Specimen receipt date 02-Sep-2021
Subject number NA
Sample type Human Serum

Test Reporting

Test requested by

Inferred Clinical Significance (ICS):

if endpoint dilution ratio is 1:50 or a lower
dilution patient exhibits Negative IgG response to
AAV9

if endpoint dilution ratio 1:100 or a higher
dilution patient exhibits Positive IgG response to
AAV9

POS/NEG	anti-AAV9 IgG endpoint dilution ratio
NEG	< 1:12.5
NEG	1:12.5
NEG	1:25
NEG	1:50
POS	1:100
POS	1:200
POS	1:400
POS	≥1:400

Test Result

Specimen unique identifier	Subject number	Test number	Test date	Estimated anti-AAV9 IgG endpoint dilution ratio	Inferred Clinical Significance
8910100493-1	NA	2100583	3-Sep-2021	< 1:12.5	NEG

The test was performed using the Viroclinics Anti-AAV9 human IgG ELISA method VC-M178-2 effective 05-Jul-2019. For questions regarding this test contact the Director Clinical Virology Services, Rienk Jeeninga (Jeeninga@viroclinics.com)

Viroclinics Biosciences
Rotterdam Science Tower
Marconistraat 16
3029 AK Rotterdam
The Netherlands
<https://www.viroclinics.com/aav9/>



Дата: 18.04.2022

Кочеткова Алиса Ивановна

Медицинский план №71003

	Процедура	Цена/ед. (\$)
1	Стоимость препарата Zolgensma	2,486,250\$
2	Процедурный пакет, включающий: - Консультация др. Аарони - Физиотерапия - Консультация пульмонолога - Анализы крови и мочи - Эхокардиография - Рентген снимок легких - Процедура введения препарата - 2 суток госпитализации - Амбулаторное наблюдение в течении 3-х месяцев	50000\$

* Окончательное решение о назначении Кочетковой Алисе Ивановне препарата Zolgensma может быть принято только после проведения мультидисциплинарного обследования, в том числе сдачи анализа на антитела к аав9, проведения всех необходимых прививок. Стоимость всех необходимых обследований и анализов в данную сумму не входит и оплачивается дополнительно.

С Уважением,
Максим Марголин
Администратор Международного Отдела
Global Medical Trust
+972509091363

