

Документ подписан электронной подписью



АССОЦИАЦИЯ СИБИРСКИХ И ДАЛЬНЕВОСТОЧНЫХ ГОРОДОВ

ул. Вокзальная магистраль, 16, г. Новосибирск, 630099
Тел. (383) 223-85-00, факс 227-11-08
E-mail: admin@asdg.ru http://asdg.ru

ОКПО 34481933 ОГРН 1035402453680
ИНН/КПП 5406023255/540701001

Исх. № 66/21 от 10 марта 2021 г.

Члену Совета АСДГ,
Мэру города Иркутска
Р.Н. Болотову

Уважаемый Руслан Николаевич!

В исполнительную дирекцию АСДГ поступило письмо Главы муниципального образования «Город Кяхта» Е.В. Степанова с просьбой оказать содействие в распространении информации о необходимости финансовой помощи маленькой жительнице города Кяхта.

Письмо Е.В. Степанова и краткую информацию о случившейся беде прилагаю к данному письму (Приложения).

В свою очередь мы также близко к сердцу приняли эту беду, разделяем тревогу и боль родителей девочки, надеемся на своевременную поддержку и ее выздоровление. Мы разместили данную информацию на главной странице сайта АСДГ.

Прошу Вас также оказать все возможное содействие в распространении данной информации через сайт, соцсети, мессенджеры или др. возможными способами в надежде на скорейшую помощь.

В случае возникновения вопросов или необходимости уточнения прошу обращаться в администрацию города Кяхта по телефону: (301-42) 91-3-02 – приемная Главы муниципального образования «Город Кяхта» Степанова Евгения Валерьевича.

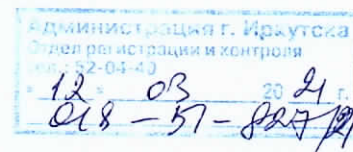
Приложения:

1. Письмо Главы муниципального образования «Город Кяхта» Е.В. Степанова № 396 от 09.03.2021 г., на одном листе.
2. Информация (листовка) о заболевании Адисы Гармаевой, на одном листе.

Заранее благодарен,
генеральный директор
исполнительной дирекции АСДГ



М.А. Зайцев



«Администрация муниципального
образования «Город Кяхта»
Кяхтинского района Республики Бурятия

Буряад Республикын
Хяагтын аймагай һангай муниципальна
эмхи зургаан “Муниципальна байгуулалтын
“Хяагта хотын”
Захиргаан

Генеральному директору
исполнительной дирекции
АСДГ
М.А. Зайцеву

ул. Ленина, д. 29, г. Кяхта, Кяхтинский район,
Республики Бурятия, 671840
тел. (30142) 91-3-02, факс 41-3-05
E-mail: admmo02@mail.ru

ИНН 0312002780 КПП 031201001

09.03.2021 г. № 396

Уважаемый Михаил Анатольевич!

В нашем городе в семье Гармаевых случилась беда – у дочери (08.12.2020 г. р.) диагностировали редкое генетическое заболевание – спинальная мышечная атрофия 1 типа. Заболевание отнимает способность двигаться, глотать, дышать. Интеллект при этом сохраняется. Болезнь прогрессирует и важно не упустить время. Медицинские прогнозы ужасны: атрофируются нижние конечности, переходит на позвоночник, смещаются внутренние органы, ребенок перестает самостоятельно дышать, глотать пищу, летальный исход.

Но есть возможность вылечить девочку. Единственный укол препарата ZOLGENSMA, разработанный швейцарскими учеными. Самое дорогое в мире лекарство. Одна инъекция препарата полностью останавливает болезнь и возвращает способность двигаться, а главное, жить.

Стоимость препарата 2,5 миллиона долларов или 160 миллионов рублей. Колоссальная сумма – неподъемная для семьи девочки.

Крупнейшие Фонды страны пока не дают однозначных обещаний о приобретении данного лекарства и рекомендуют родителям продолжать самостоятельный сбор средств. На сегодня менее чем за месяц благодаря местному ТВ, соцсетям и всем неравнодушным к чужой беде жителям Бурятии собрано порядка 29 млн. руб. Весь сбор средств фактически ведется в рамках нашего региона. Однако этого мало.

В связи с этим, уважаемый Михаил Анатольевич, прошу Вас оказать содействие в распространении данной информации через сайты, соцсети и мессенджеры администраций городов – членов АСДГ.