



АДМИНИСТРАЦИЯ
ГЛАВЫ И ПРАВИТЕЛЬСТВА
КАРАЧАЕВО-ЧЕРКЕССКОЙ РЕСПУБЛИКИ

**УПРАВЛЕНИЕ
ГЛАВЫ И ПРАВИТЕЛЬСТВА
КАРАЧАЕВО-ЧЕРКЕССКОЙ РЕСПУБЛИКИ
ПО РАБОТЕ С ОБРАЩЕНИЯМИ ГРАЖДАН
И ОРГАНИЗАЦИЙ**

пл. Ленина, Дом Правительства, Черкесск,
Карачаево-Черкесская Республика, 369000
тел. (8782) 26-65-00, факс (8782) 26-65-00
e-mail: kchr_pisma@mail.ru

**Руководителям исполнительных
органов государственной власти
Карачаево-Черкесской Республики,**

**главам администраций городских
округов и муниципальных районов
Карачаево-Черкесской Республики
(по списку)**

« 10 » декабря 20 21 г.

№ 7041-24

Направляем для сведения и работы обращение, поступившее в
Администрацию Главы и Правительства Карачаево-Черкесской Республики.

Автор: Комарова Анастасия.

Начальник Управления

Е.В.Белякова



Чтв, 2 Дек 2021 9:23

FW: Обращение к руководству

От: Администрация Главы и Правительства КЧР <gov@kchr.ru>

Кому: kchr_pisma@mail.ru <kchr_pisma@mail.ru>



From: Анастасия Комарова [mailto:bukrei-19-86@yandex.ru]
Sent: Thursday, December 2, 2021 9:19 AM
To: pressinfo@bk.ru
Subject: Обращение к руководству

Добрый день!

Прошу передать информацию лицам принимающим решения. В мире социального неравенства и ситуации где доступность инновационных лекарственных препаратов очень низкая мы просим вас откликнуться на нашу просьбу, изучить документы и принять решение на основании полученной информации.

Просим оказать материальную поддержку благотворительному сбору, который проходит в фонде "Помогать легко" (эл почта info@pomogat-legko.ru, телефон 8 (8442) 50-22-06, ИНН 3459054398 ОГРН 1143400001733)

ссылка на сайт Благотворительно фонда. (так же по данной ссылке документы с обоснованием сбора, документы с диагнозом, выпиской эпикризом)

<https://pomogat-legko.ru/help-is-needed/khudoyan-artur/>

Во вложении письмо с подробной информацией с историей ребенка.

Так же всю информацию вы сможете получить на страницах в социальных сетях:

Официальная страница сбора в социальных сетях: https://www.instagram.com/help_artur_sma1/

Официальная страница сбора в Вконтакте: https://vk.com/artur_sma1

ВАЖНО! Финансовая информация!!!!

Для компаний (ИП) возможно получение вычета и уменьшение налогооблагаемой базы, для более подробной информации можно обратиться в налоговый орган по месту ведения бизнеса

Для физических лиц, возможно получение налогового вычета. Порядок предоставления социального налогового вычета по расходам на благотворительность установлен п. 1 ст. 219 Налогового кодекса.

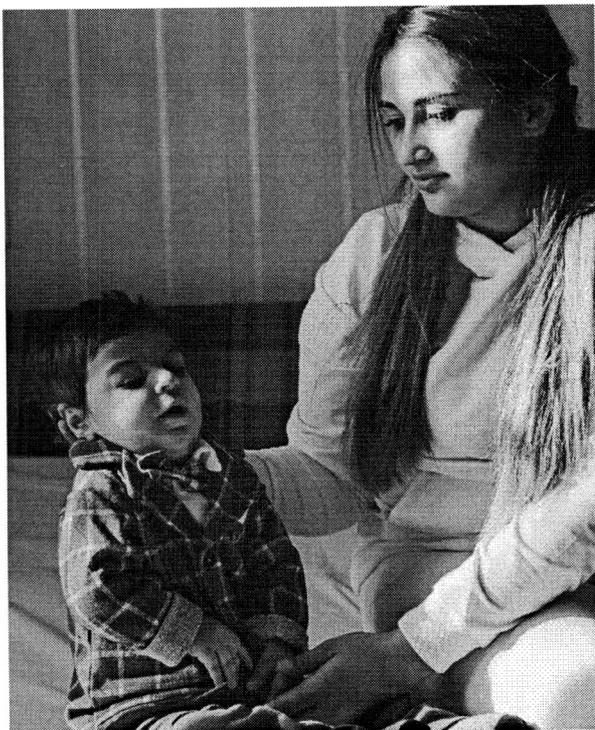
Мы просим оказать нам помощь одним из возможных для вас способов:

Министерство образования и Правительства Карачаево-Черкесской Республики по работе с обращениями граждан и организаций	
№	7041-24
«	02 12 20 21 г.

1. Материальная помощь от компании* (Вы сможете получить налоговый вычет)
 2. Личная материальная помощь** (Вы сможете получить налоговый вычет)
 3. Информационная поддержка: распространить информацию среди ваших клиентов и сотрудников, партнеров. Мы предоставим материал для рассылки и размещения на территории организации.
 4. Помощь в обращении к СМИ или публичным лицам, для освещения информации. Про нас снят ролик на СПАС ТВ.
-

- [Официальное_обращение_руководителю_организации_от_команды_волонтеров\(1\) \(1\).pdf](#)

*Обращение к руководителю организации, учредителю
С большим уважением и надеждой на поддержку, просим ознакомиться с историей
ребенка. Худоян Артур Дживанович, 18.09.2020
Мы команда волонтеров ребенка с диагнозом Спинально- мышечная атрофия, 1 тип,*



Родители:

*Худоян Сима Князевна, 18.03.1999 г.р
Худоян Дживан Мишаевич, 16.07.1990 г.р*

Ребенок:

Худоян Артур Дживанович, 18.09.2020

Диагноз:

*спинально мышечная атрофия 1 тип
Диагноз установлен.*

Обоснование сбора:

*Артур не подходит под критерии
Государственного благотворительно
фонда «Круг добра» по обеспечению его
препаратом для генной терапии
ZOLGENSMA от компании NOVARTIS.*

Причина отказа со стороны Фонда «Круг Добра»:

*На момент урегулирования бюрократических процедур по работе фонда (апрель 2021 г)
Артуру исполнилось 7 месяцев и наш участковый врач невролог (Краснодарский край) не
подала заявку ссылаясь на критерии возраста. По параметрам компании NOVARTIS,
которая так же согласована в ЕС и США Артур полностью соответствует критериям
постановки препарата. Поэтому мы ведем сбор для получения генной терапии на
коммерческой основе через Благотворительные Фонды.*

Худоян Артура 18.09.2020 г. р., родился в Краснодарском крае город Апшеронск. В конце ноября 2020 года (22.11.2020) Артуру поставлен диагноз —**спинальная мышечная атрофия 1 тип. СМА (1тип)** – это прогрессирующее нервно-мышечное заболевание с аутосомно-рецессивным типом наследования. Все документы с подтвержденным диагнозом прилагаются к данному письму.

Данное заболевание отнимает у ребенка способность двигаться, глотать и дышать. Интеллект при этом полностью сохраняется. В лечении СМА важно время получения терапии. Без лечения дети умирают. СМА признана самым распространенным генетическим заболеванием с высоким уровнем детской смертности.

С января по июль 2021 года Артур находился в реанимации. В июле 2021 года Артура на реанимобиле транспортировали в ФГАУ Национальный медицинский исследовательский центр Здоровья Детей Минздрава России г. Москва. Врачи НМЦЗД помогли перевести

Артура на дыхание с помощью НИВЛ. Артур с родителями сейчас находится в Москве и проходит курс реабилитации.

В текущий момент в мире применяется генная терапия от компании NOVARTIS. Препарат Онасемноген абепарвовек (onasemnogene aberparvovec, AVXS-101) представляет собой генотерапевтическое лечение на основе вектора AAV9, после единственной дозы обеспечивающее замену отсутствующего или дефектного гена SMN1 на его функциональную копию без изменения ДНК ребенка. Итогом становится нормальная выработка белка SMN — и соответствующее прекращение прогрессирования спинальной мышечной атрофии.

Стоимость генной терапии в РФ составляет 121 млн рублей.

Данный препарат в процессе регистрации на территории РФ и соответственно может быть приобретен только на коммерческой основе через благотворительные сборы.

На текущий момент в РФ более уже более 80 детей получили Генную терапию препаратом ZOLGENSMA, мы видим результат у детей кто уже получил препарат, мы общаемся с родителями и понимаем, что это единственный путь для того, что бы Артур смог жить.

Статистика по России такая:

57 закрытых благотворительных сбора и часть детей ожидают получения лекарства
15 детей из России получили препарат от NOVARTIS на условиях лотереи от компании.
8 малышей получили или в процессе получения препарат от NOVARTIS от БФ «Круга добра»

Большая часть сборов являются народными, а также их закрывают крупные меценаты. Из известных нам, это:

- Алишер Усманов
- Владимир Лисин
- Андрей Скоч
- Игорь Алтушкин

Мы обращаемся к Вам за помощью, так как у семьи нет таких средств. Семья многодетная, работающая, трое детей, Артур самый младший, а для данного заболевания самое главное не потерять время.

Важно понимать то, что как вы видите на примере этой семьи, ребенок с СМА может родиться и там, где есть совершенно здоровые дети. СМА — это генетическое заболевание и не имеет социального характера.

Мы ведем сбор уже 11 месяцев, на данный момент собрана сумма чуть более 7 миллионов рублей. Все отчеты у нас представлены в социальных сетях. Фонды берут на себя часть обязательств по закрытию сбора.

Если сделать простой расчет, то для закрытия сбора требуется 100 благотворителей с суммой чуть более 1 миллиона рублей, которую благотворители смогут оптимизировать через налоговый вычет.

Мы просим оказать помощь одним из возможных для вас способов:

1. Материальная помощь от компании* (Вы сможете получить налоговый вычет)
 2. Личная материальная помощь** (Вы сможете получить налоговый вычет)
 3. Информационная поддержка: распространить информацию среди ваших клиентов и сотрудников. Мы предоставим материал для рассылки и размещения на территории организации.
 4. Помощь в обращении к СМИ или публичным лицам, для освещения информации.
- Про нас снят ролик на СПАС ТВ.

Артур является подопечным благотворительных фондов:

БФ «Помогать легко» (<https://pomogat-legko.ru/>) ИНН 3459054398

БФ «Марии Леонтьевой», (<https://mariafond.ru/>) ИНН 7751188246

БФ "Будущее Якутии" (<https://futureyakutia.ru/>) ИНН 1435362368

Состоит в реестре детей СМА БФ «Круг Добра»

БФ «Семьи СМА»,

Артур получил статус - инвалид (документы представлены ниже)

Состоит на ожидании в фонде Алёны Хмельницкой «Звезда на Ладонке», по вопросам в этом фонде и адресной помощи нашему ребенку мы просим обращаться по телефону: 89687084708 Екатерина Сергеевна, главный администратор фонда

Благодаря Вам Артур сможет получить заветный укол жизни, стать полноценным экономически активным членом общества. Диагноз СМА совершенно не затрагивает интеллект ребенка, а с учетом ограниченности в активности люди с диагнозом СМА часто посвящают свою жизнь науке, медицине.

По необходимости, родители смогут встретиться лично и ответить на все вопросы, показать документы в оригинале и обсудить вопросы, которые у вас появились.

При платеже на реквизиты Фонда обязательно указывайте ФИ ребенка и диагноз: Худоян Артур, СМА 1 тип

ВАЖНО!!! Налоговые льготы на благотворительность.

Для Физических лиц: Вычет по расходам на благотворительность предоставляется в размере фактически произведенных расходов (то есть вам вернется 13% от направленной на благотворительность суммы), но не более 25% от суммы дохода, полученного вами за календарный год и подлежащего налогообложению. Порядок предоставления социального налогового вычета по расходам на благотворительность установлен п. 1 ст. 219 НК

Так же вычет по налогам предусмотрен для компаний на ОСН для уменьшения налогооблагаемой базы. Для более подробной информации можно обратиться в налоговый орган по месту ведения бизнеса

С уважением волонтеры и семья Худоян.

Официальная страница сбора в социальных сетях: https://www.instagram.com/help_artur_sma1/

Официальная страница сбора в Вконтакте: https://vk.com/artur_sma1

Официальные документы с подтверждением диагноза: <https://disk.yandex.ru/d/lt98mpELZ5NF8w>

Во вложении по ссылке:

- заключение врача генетика
- результат анализа молекулярной-генетической диагностики,
- счет от компании NOVARTIS (сейчас цена для РФ уже изменилась, стала меньше)

Информация об полученном статусе - инвалид.

Утверждена приказом Минздрава России № 1031Н от 24 ноября 2010 г.

Решение учреждения медико-социальной экспертизы является обязательным для исполнения соответствующими органами государственной власти, органами местного самоуправления, а также организациями, независимо от организационно-правовых форм и форм собственности (статья 8 Федерального закона от 24 ноября 1995 г. № 181 «О социальной защите инвалидов в Российской Федерации» (Собрание законодательства Российской Федерации, 1995 г., № 48, ст. 4563; 2003 г., № 43, ст. 4108; 2004 г., № 35, ст. 3607; 2008 г., № 30, ст. 3616))

ФКУ «ГБ МСЭ по Краснодарскому краю» Минтруда России
Бюро № 18 - филиал ФКУ «ГБ МСЭ по Краснодарскому краю» Минтруда России
(наименование федерального государственного учреждения медико-социальной экспертизы)

СПРАВКА
серия МСЭ-2018 № 1459046
(выдается инвалиду)

Худояну Артуру Дживановичу
(фамилия, имя, отчество в дательном падеже)

Дата рождения **18.09.2020**
352685, Краснодарский край, Ашшеронский р-н, Нефтегорск пгт, Комсомольская ул, д. 74
(место жительства, при отсутствии места жительства - место пребывания, фактического проживания на территории Российской Федерации, место нахождения пенсионного дела инвалида, выехавшего на постоянное жительство за пределы Российской Федерации (указываемое подчеркнуть))

Установлена инвалидность впервые, повторно (указываемое подчеркнуть)
25.01.2021
(дата установления инвалидности)

Группа инвалидности **Категория «ребенок-инвалид»**
(указывается прописью)

Причина инвалидности _____

Инвалидность установлена на срок до **19.09.2038**

Дата очередного освидетельствования **19.08.2038**

Дополнительные заключения _____

Основание: акт освидетельствования в федеральном государственном учреждении медико-социальной экспертизы

от **25** января 20**21** г.
28.01.2021

Бюро № 18 - филиал ФКУ «ГБ МСЭ по Краснодарскому краю» Минтруда России

Директор бюро (главного бюро) медико-социальной экспертизы _____
(подпись) **Уалыгина О.А.**
(расшифровка подписи)

М. П. _____

© ООО «История» - Екатеринбург, 2016 г. Стр. 2016 г. Удостоверение № _____