

**Генеральному директору  
ФГБУ «НМИЦ им. В. А. Алмазова»  
Минздрава России**

**Шляхто Е. В.**

**Уважаемый Евгений Владимирович!**

От имени компании «Новartis Фарма» хочу выразить глубокую признательность Вам лично и всему коллективу ФГБУ «НМИЦ им. В. А. Алмазова» Минздрава России за неоценимый вклад в обеспечение доступа российских пациентов со спинальной мышечной атрофией (СМА) к инновационной генной терапии. Благодаря усилиям сотрудников Центра при Вашей всесторонней поддержке на территории нашей страны был впервые применен препарат AVXS-101, воздействующий на генетическую природу этого тяжелого наследственного заболевания.

Теперь для получения этого лечения семьям маленьких пациентов со СМА не нужно выезжать за рубеж, а всю необходимую высококвалифицированную помощь они могут получить на базе ФГБУ «НМИЦ им. В. А. Алмазова». Это стало возможным только благодаря готовности Центра к внедрению самых прогрессивных медицинских технологий в свою клиническую практику. Являясь ведущим российским медицинским учреждением мирового уровня, Центр еще раз подтвердил свой статус пионера в области применения инновационных подходов, в том числе в направлении педиатрии.

В терапии СМА скорость постановки диагноза и осуществление необходимого лечения играют определяющую роль. В результате высокопрофессиональной работы возглавляемого Вами коллектива удалось в кратчайшие сроки осуществить подготовку и обеспечить на базе Центра все необходимые условия для осуществления инфузий препарата AVXS-101 и последующего ведения пациентов со СМА. Отдельные слова благодарности здесь хотелось бы адресовать Татьяне Михайловне Первуниной, директору Института перинатологии и педиатрии ФГБУ «НМИЦ им. В. А. Алмазова». Без ее глубокой личной вовлеченности этот сложный комплексный проект вряд ли удалось бы реализовать в столь оперативном режиме. Чуткость и внимательность Татьяны Михайловны к нуждам пациентов со СМА и их семей вызывает глубочайшее уважение и признательность.

Мы также выражаем благодарность сотрудникам Института перинатологии и педиатрии, принявшие непосредственное живое участие в судьбе детей со СМА:

*Гуркина Елена Юрьевна, заместитель главного врача по лечебной работе*

*Колбина Наталья Юрьевна, заведующий отделением*

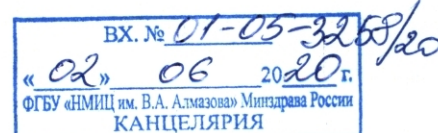
*Янишевский Станислав Николаевич, заведующий НИП неврологии и нейрореабилитации*

*Новосельцев Дмитрий Владимирович, заведующий отделением анестезиологии и реанимации для детей*

*Комличенко Эдуард Владимирович, заместитель директора по научно-лечебной работе*

*Мамаева Екатерина Александровна, врач-невролог*

*Волина Людмила Леонидовна, врач-невролог*



Корочанцева Ирина Николаевна, *заведующий аптекой*

Петрова Наталья Александровна, *заведующий НИЛ физиологии и патологии новорожденных*

Загородникова Ксения Александровна, *клинический фармаколог*

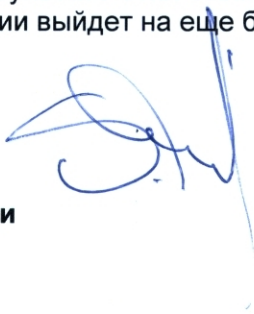
Пономарева Светлана Михайловна, *старшая медицинская сестра*

Применение препарата AVXS-101 на базе Центра, без сомнения, стало важнейшим шагом в развитии медицинской помощи пациентам со СМА в России. Прделанная Вами работа заслуживает особого признания именно сегодня, когда крайне напряженная эпидемиологическая ситуация в России требует мобилизации всех имеющихся ресурсов для борьбы с распространением коронавирусной инфекции.

В заключение, позвольте еще раз поблагодарить Вас за поддержку и личное участие в реализации данного проекта. Хочу выразить надежду на то, что наше сотрудничество в этом направлении продолжится, и в результате этих совместных усилий ситуация с диагностикой, контролем и терапией СМА в России выйдет на еще более высокий уровень.

С уважением,

Управляющий директор  
ООО «Новартис Фарма» в России



Стюарт Меррифилд