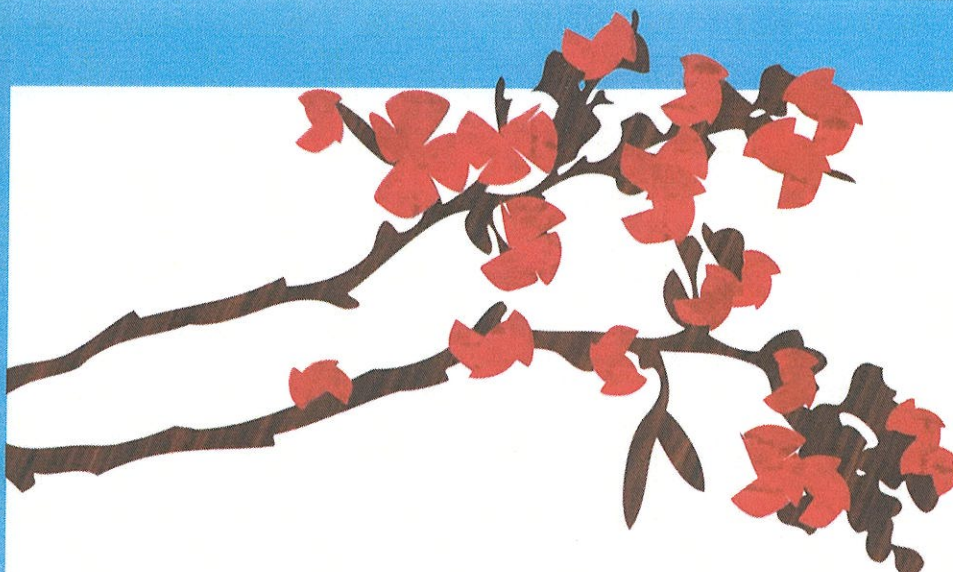




Verginia Vîntu

Jud.Vaslui, str.M. Kogălniceanu, bl.32, ap.37

e-mail: pleasesavealexandra@gmail.com

website: www.savealexa.ro

tel. +37369994470

Către: Primăria comunei Crevedia

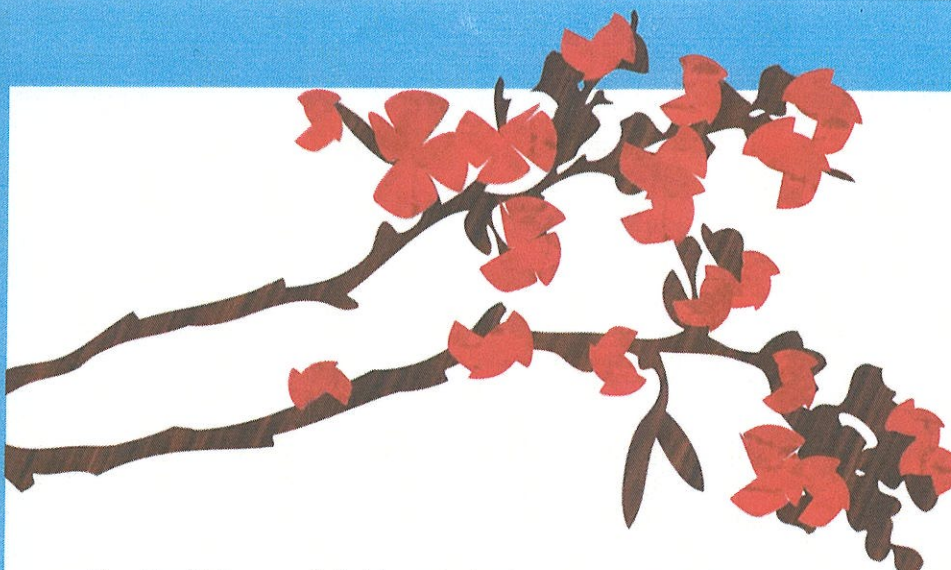
În atenția: Domnului Primar Florin Petre

Subiect: Caz umanitar Alexandra Stavila

Stimate domnule/Stimată doamnă Primar,

Vă scriu aceste rânduri în speranța că dumneavoastră și instituția pe care o reprezentați ați putea să mă ajutați.

Sunt mama unei fetițe, Alexandra, în vârstă de aproape 9 luni, diagnosticată cu amiotrofie musculară spinală tip 1. SMA1 este o boală genetică rară, incurabilă, poate ați auzit despre ea, care avansează rapid prin distrugerea progresivă a neuronilor motori. Practic, ea își pierde din puteri în fiecare zi. La început nu a putut mișca piciorușele, mânuțele, nu reușea să își țină singură capul. Apoi pentru o perioadă de 3 luni i-a fost afectată și deglutiția, fiind nevoită să se alimenteze printr-o sondă nasogastrică. Prognosticul pentru copiii suferinzi de această boală este unul foarte prost, deoarece până la vârsta de 18-24 luni, majoritatea fac stop cardio respirator și mor. Până în anul 2016 nu a existat nici un tratament, copiii fiind trimiși acasă și urmăriți cu neputință de părinți cum se sting.



Republica Moldova nu oferă nici un suport pentru asemenea copii. Singura ei opțiune a fost România, unde Alexandra este primește injectări cu Spinraza în coloana vertebrală. I se extrag 5 ml de lichid cefalorahidian și i se introduc în loc, 5 ml de medicament. Un tratament destul de costisitor, dar acoperit de Casa de Asigurări de Sănătate din România. Acest tratament crește supraviețuirea și ameliorează funcția motorie, însă nu reprezintă un tratament curativ. Alexandra va trebui să îl primească o dată la fiecare 4 luni, pentru toată viața, fără nici o garanție că va supraviețui. Zilnic, Alexandra este nevoită să facă exerciții terapeutice pentru stimularea funcțiilor motorice, iar pentru a-i menține respirația, doarme cu un aparat de ventilație non-invazivă. Din fericire, există un vaccin, Zolgensma, care poate stopa evoluția bolii. Din păcate, vaccinul trebuie administrat cât mai curând în primii doi ani de viață și costă 2.125 milioane \$, din care ea are astăzi strânși abia 139.406\$, exact 6.56% din sumă. Este extrem de nedrept că viața ar putea avea un preț, dar singura șansă a Alexandrei este acest vaccin, Zolgensma. Pentru salvarea ei au fost inițiate campanii de strângere de fonduri pe platforma Caritate.md, Gofundme.com și Facebook.com.

Cazul a fost mediatizat în presă, prin articolele publicate de replicaonline.ro, gandul.ro, ziarulnational.ms și voceabasrabiei.md, dar și la posturile de televiziune Jurnal Tv în emisiunea "Fii Sanatos!" și postul tv8, în emisiunea "Iubește viața".

Trăim vremuri grele în care pandemia a oprit o lume întreagă în loc, dar timpul trece în defavoarea copilei mele. Oameni de bună credință au lansat de pe Facebook o campanie națională de angajare numită „Primar- Eroul Alexandrei”. În acest context, mesajul meu vine către dumneavoastră, știind că aveți un suflet deosebit și sunteți un primar al oamenilor și al faptelor bune. Apelez la bunavoința dumneavoastră, să ne ajutați, cum puteți, și vă înaintez o serie de propuneri:

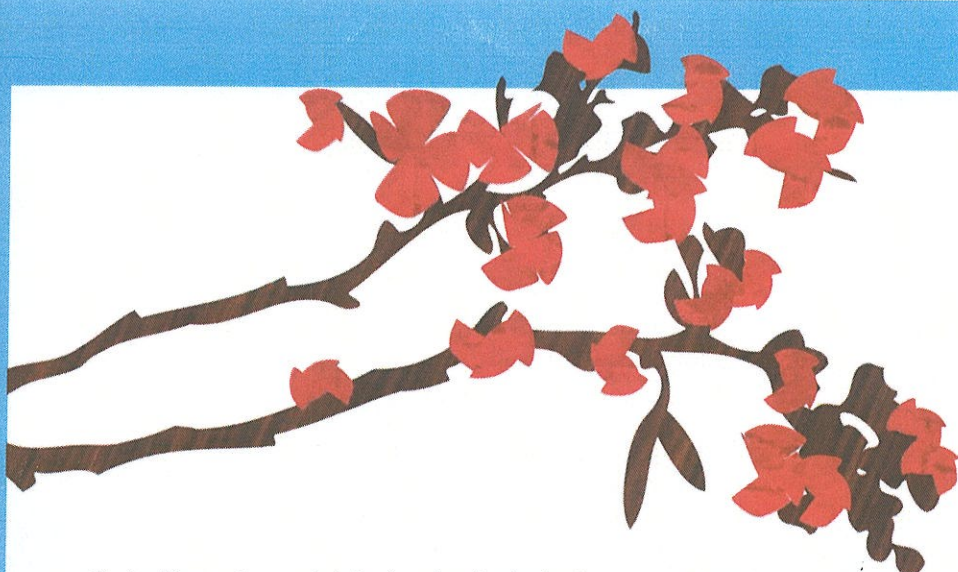
-dacă puteți, vă rog, mobilizați-vă colegii și prietenii dvs., astfel încât să contribuiți cu o sumă de bani, oricât de mică;

-dacă puteți, vă rog, adunați un număr de voluntari, care să meargă din ușă în ușă pentru donații, desigur cu un contract de sponsorizare furnizat de Asociația Împreună pentru Bubu, care susține cauza Alexandrei;

-dacă puteți, vă rog, convingeți diverși agenți economici din orașul dvs. să permită montarea unor urne de strângere a donațiilor, având un sticker simbol furnizat de noi, în magazinele lor. (vă voi atașa poze cu astfel de urne la finalul scrisorii);

-dacă puteți, vă rog, convingeți agenții economici din orașul dumneavoastră, să facă și o donație în bani, oricât de mică;

-dacă aveți o pagină de facebook sau un website, vă rog din suflet să îi faceți cunoscută povestea, acolo.



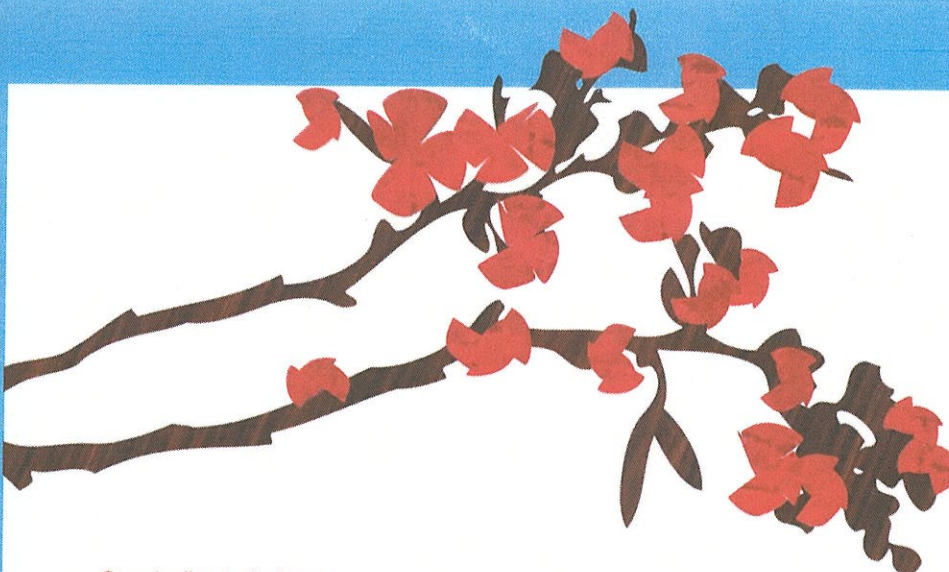
Pentru Alexa, orice sumă de bani contează, orice implicare poate face diferența, orice efort este de mare ajutor. Vă rog să nu ignorați durerea mea de mamă. Știu cât de multe vă cer, dar nu e lucru la care să nu mă gândesc zi și noapte și nu e acțiune pe care să nu o fac, în încercarea disperată de a-mi salva copilul.

E o luptă contra cronometru, dar prin implicare și dăruire, suntem siguri că vom reuși!

Dăruți-i viață copilului meu!

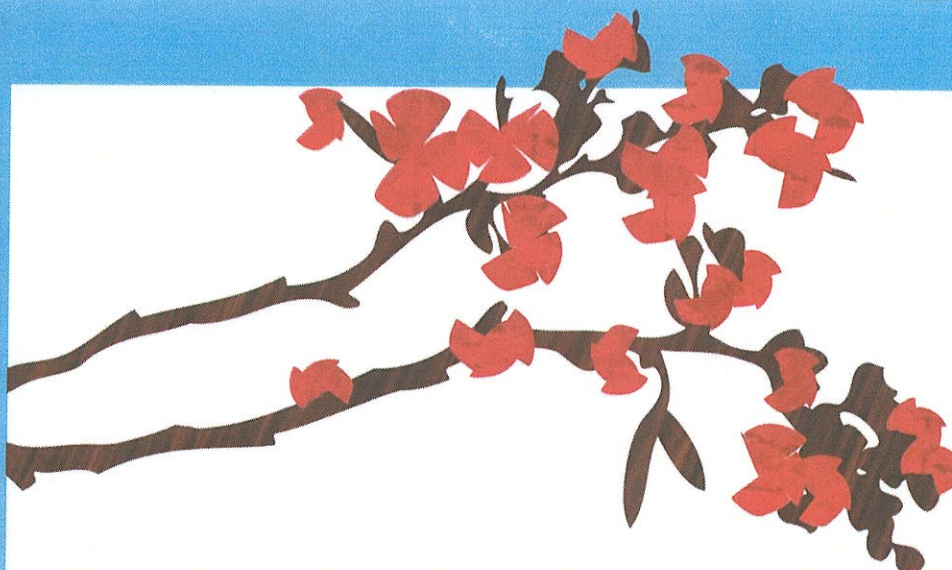
Cu profund respect și speranță în suflet, mă înclin vouă,

Verginia, mama Alexandrei



Sursele directe de donare:

- Paypal : verginiavintu@yahoo.com
- Cont maib Moldova (lei mdl):
Titular: Verginia Vintu
IBAN: MD82AG000000022593150448
Nr card: 4356960060969612
- Cont maib Moldova (euro):
Titular: Stavila Maxim
Nr card: 4356960063241381
IBAN: MD35AG000000022593891404
- Cont BCR Romania (roni):
Titular: Stavila Maxim
IBAN: Ro84RNCB0521166007230001
- <https://www.gofundme.com/f/z73k7-save-alexa?fbclid=IwAR1shgey0lfQsloB-32klphthQ4jU8XfG3LEwTw1cJXV-hTIfPI3VPzLtE>
- https://www.caritate.md/donations/din-inima-pentru-alexandra-stavila?fbclid=IwAR2wfwfOgTrUMbqps4Df8yT1C4-Gs7se541t_n2DnRf39nvRgaHg8jSNF9U
- https://www.facebook.com/donate/215422402850574/?fundraiser_source=external_url
- Donații în contul Asociației ÎMPREUNĂ PENTRU BUBU:
CIF: 42440643
Conturi:
IBAN Lei: RO69BTRLRONCRT0540786801
IBAN Euro: RO50BTRLEURCRT0331403401
Obligatoriu de specificat: DONATIE ALEXA
- Revolut: ZOLTAN ROSTAS
IBAN : GB70REVO00
BIC: REVOGB21
SMS: +40737076001
Obligatoriu de specificat: DONATIE ALEXA



Institutul Național de Medicină Legală "Mina Minovici"



Adresa: Sos. Vitan-Bănești 9, Sector 4, 042122 București
Telefon: +4021 332 12 17 Fax: +4 021 334 62 60
E-mail: contact@legmed.ro Web site: <http://www.legmed.ro>
Cont: RKNR TREZ, 1042 (4133450 XXX), Trz. Sect. 4 București, C.F. 442054



Laborator Genetică
25.11.2019

In atenția
Prof. Dr. Dana Craiu – Spitalul Clinic "Prof. Dr. Al. Obregia"

PROTOCOL DE SCREENING MOLECULAR PRIN MLPA A GENELOR SMN1 ȘI SMN2

Persoana testată: STAVILA ALEXANDRA (DN 19.09.2019)

- suspiciune clinică de amiotrofie spinală

Obiectivul testării genetice: identificarea unei posibile mutații în gena SMN1 și evaluarea numărului de copii exoni 7 și 8 ai genei SMN2

Probe: proba de sange pe EDTA, Indicativ de laborator: SMA093

Metode: MLPA® (MRC-Holland); kit SALSA MLPA P021-A2 - lot A2-0415; Protocol de lucru recomandat de producător. Analiza rezultatelor: soft GeneMapper v. 3.2, fișier Excel dedicat pentru normalizarea datelor și generarea rezultatului sub formă grafică.

Nota: Laboratorul de Genetică al INML deține din anul 2017 certificatul de atestare a calității testării genetice a genelor SMN1 și SMN2 prin metoda MLPA eliberat de EMQN (The European Molecular Genetics Quality Network).

REZULTATE

Analiza genetică a evidențiat deleția homozigotă a exonilor 7 și 8 ai genei SMN1 și prezenta a două copii suplimentare a genei SMN2.

INTERPRETAREA REZULTATELOR

Testarea genetică moleculară a evidențiat deleția homozigotă a exonilor 7 și 8 ai genei SMN1 și prezenta a două copii suplimentare a genei SMN2. Prin urmare, rezultatul testării genetice susține suspiciunea clinică de amiotrofie spinală pentru copilul STAVILA ALEXANDRA.

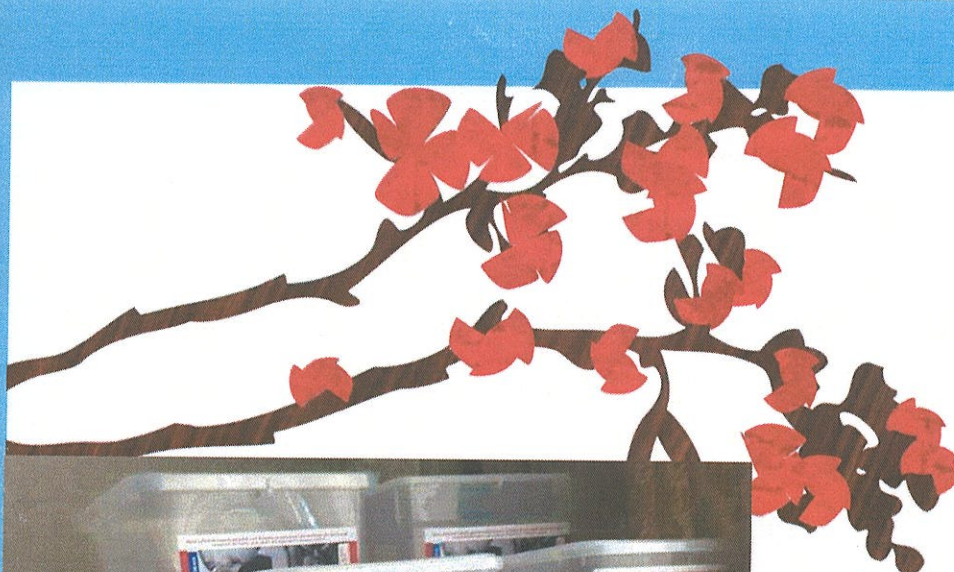
RECOMANDARI

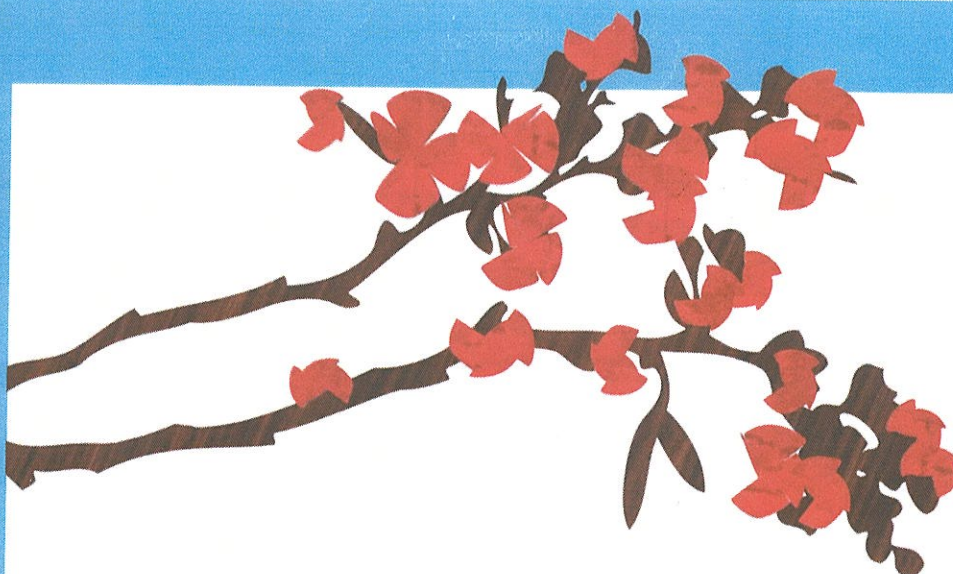
1. Consiliere genetică la medicul specialist genetician.
2. Supraveghere clinică neurologică.

Dr. Ligea Barbara
Șef laborator genetică
Dr. Ligea Barbara
Medic genetician
04.11.2019

Dr. Elena Neagu
Medic onorar Genetician
Dr. Elena Neagu
Medic onorar Genetician
04.11.2019

1 din 1





Alexa suferă de o boală genetică rară și pentru a supraviețui are nevoie de cel mai scump tratament din lume, care costă mai mult de 2,1 milioane dolari.

Și tu poți deveni EROUL ALEXANDREI

Donație prin Asociație

Beneficiar: Asociația

Împreună pentru BUBU

CIF: 42440643 | Conturi bancare:

RON: RO69BTRLRONCRT0540786801

EUR: RO19BTRLEURCRT0540786801

*Obligatoriu de specificat: DONAȚIE ALEXANDRA

Revolut: ZOLTAN ROSTAS

IBAN: GB70REVO00997013368908

BIC: REVOGB21

SMS: +40737076001

*Obligatoriu de specificat: DONAȚIE ALEXANDRA

Cont MAIB Moldova (MDL):

Titular: Verginia Vintu

IBAN: MD82AG000000022593150448

Paypal: verginiavintu@yahoo.com

Cont MAIB Moldova (EUR):

Titular: Stavila Maxim

IBAN: MD35AG000000022593891404

Cont BCR Romania (RON):

Titular: Stavila Maxim

IBAN: Ro84RNCB0521166007230001

Expediază SMS la 2910 cu
conținutul 607

(pentru abonatii Unite si Moldcell din RM)

<https://www.gofundme.com/f/z73k7-save-alexa>

<https://www.caritate.md/donations/din-inima-pentru-alexandra-stavila>

<https://www.facebook.com/donate/215422402850574/>

Urmărește-i povestea pe instagram @save_alexa