

Переговоры с врачом, г.Москвы ГФН НИИ нейрохирургии им. Бурденко, Алексеем Алексеевичем. Информация о нем находится на следующем документе.

Re[4]: Торсионная дистония От кого: Эдиана Эсенкожоева <ediana_89@mail.ru>

Кому: Алексей Томский <ATomski@nsi.ru>

20 марта 2012, 09:22

Здравствуйте, уважаемый Алексей Алексеевич! Я вам отправила оставшиеся, у меня, прошлые переговоры (сообщения)с вами. Надеюсь вам будет понятно. Видео мы вам отправляла тогда, если есть необходимость сможем и отправить на этот раз. Леводопу не принимала, а наком отрицательно повлиял. Тогда начала принимать Иффат баклофен. На счет стоимости операции 1 млн 300 рублей по СНГ - вы имели ввиду только хирургическое лечение или после операционную реабилитацию включительно?

Re: торсионная дистония От кого: Эдиана Эсенкожоева <ediana_89@mail.ru>

Кому: Алексей Томский <atomski@nsi.ru>

20 марта 2012, 09:12

Fri, 04 Nov 2011 10:18:56 +0400 от Эдиана Эсенкожоева <ediana_89@mail.ru>:

Здравствуйтесь, уважаемый Алексей Томский! Мы Вам писали примерно месяц назад по поводу девочки - Иффат, у которой торсионная дистония. Мы ждали квоту, и получили направление в научно- практический центр медицинской помощи детям с пороками развития челюстно - лицевой области и врожденными заболеваниями нервной системы. Но, к сожалению, оказалось, что в данном центре не лечат детей таким диагнозом, профилирующая область в неврологии у них направлена на лечение эпилепсии. Направление было получено в соответствии с Соглашением Департамента города Москвы и Министерством здравоохранения Кыргызской Республики на получения

медицинской помощи в счет городского бюджета. Возможно ли перенаправить направление в ваш Институт? Сестренке хуже и хуже, помогите пожалуйста! С уважением и надеждой на положительный ответ Эди

Re[7]: торсионная дистония От кого: Эдиана Эсенкожоева <ediana_89@mail.ru>

Кому: ATomski@nsi.ru

20 марта 2012, 09:08

Mon, 02 May 2011 22:44:46 +0400 от Эдиана Эсенкожоева <ediana_89@mail.ru>:

> >Можно азалептин.

> >Назначать необходимо только под контролем невролога.

> >Препарат влияет на нарушения мышечного тонуса.

> >-----Original Message-----

> >From: Эдиана Эсенкожоева [mailto:ediana_89@mail.ru]

> >Sent: Saturday, April 30, 2011 5:24 PM

> >To: Алексей Томский

> >Subject: re:RE: re:RE: торсионная дистония

> >Здравствуйте, Алексей Томский!Вы смогли посмотреть то видео, которое мы отправили?Если да,то можете прокомментировать?Вы назначили нам атипичные нейролептики (тиаприд, клазопин).К сожалению у нас по Кыргызстану данных препаратов нет оказывается,но есть только заменитель клозапина-азалептин.Иффат у нас умная, сообразительная,только двигательные функции нарушены и имеется заикание.На что будет влиять данный препарат?СПАСИБО БОЛЬШОЕ!

Re: торсионная дистонияОт кого: Эдиана Эсенкожоева <ediana_89@mail.ru>

Кому: ATomski@nsi.ru

20 марта 2012, 09:04 1 файл

Заранее спасибо.

Все файлы проверены, вирусов нет

Прикрепленные файлы: 1

attachments_16-04-2011_09-47-26.zip

1546 Кб [Показать файлы](#) [Скачать](#)

Re[2]: Торсионная дистония От кого: Эдиана Эсенкожоева <ediana_89@mail.ru>

Кому: Алексей Томский <ATomski@nsi.ru>

13 марта 2012, 11:02

Здравствуйтесь, уважаемый Алексей Алексеевич! Сестре моей 14 лет, врачи поставили диагноз: наследственно дегенеративное заболевание экстрапирамидной нервной системы. Мышечная дистония. По вашему запросу Иффат прошла МРТ и сдали анализы на медь и цируоплазмин, результаты которых были отправлены к Вам. Принимала азалептин, так как у нас в Кыргызстане тиаприда не было. Азалептин стал ухудшать состояние Иффат и прекратили его принимать. На данный момент она принимает клоназепам и медокалм. Как гиперкенизы усилились и сон нарушился начали ей давать адаптол, тенатен, диазепам. Но к сожалению состояние не улучшилось. У НАС ОСТАЕТСЯ ТОЛЬКО НАДЕЕТСЯ НА УЛУЧШЕНИЕ С ВАШЕЙ ПОМОЩЬЮ ПУТЕМ ХИРУРГИЧЕСКОГО ВМЕШАТЕЛЬСТВА! Можно будет уточнить стоимость операции, что бы мы могли накопить необходимую сумму! Спасибо
! С уважением, Эдиана!

Fwd: Торсионная дистония От кого: Эдиана Эсенкожоева <ediana_89@mail.ru>

Кому: Алексей Томский <atomski@nsi.ru>

12 марта 2012, 10:43

----- Пересылаемое сообщение -----

От кого: Эдиана Эсенкожоева <ediana_89@mail.ru>

Кому: Алексей Томский <ATomski@nsi.ru>

Дата: 12 марта 2012, 10:07

Тема: Торсионная дистония

Здравствуйте, уважаемый Алексей Томский! Я писала Вам несколько месяцев назад по

поводу сестренки. Диагноз-торсионная дистония. Ей стало хуже. Гиперкенизы

усилились. Нарушение сна. таблетки не действуют. Что бы вы посоветовали в этом

случае?

К великому сожалению из за материальных проблем не получается к Вам на операцию приехать.Но мы ищем пути разрешения

этой проблемы. И надеемся,что найдем нужную сумму для хирургического лечения. Вы не могли бы уточнить

стоимость операции. Заранее

благодарю!

Торсионная дистонияОт кого: Эдиана Эсенкожоева <ediana_89@mail.ru>

Кому: Алексей Томский <ATomski@nsi.ru>

12 марта 2012, 10:07

Здравствуйте, уважаемый Алексей Томский!Я писала Вам несколько месяц назад по поводу сестренки. Диагноз-торсионная дистония. Ей стало хуже. Гиперкнезы усилились.

Нарушение сна.таблетки не действуют. Что бы вы посоветовали в этом случае?

К великому сожалению из за материальных проблем.Но мы ищем пути разрешения этой проблемы. И надеемся,что найдем нужную сумму. Вы не могли бы уточнить стоимость операции. Заранее благодарю!

Re[9]: торсионная дистонияОт кого: Эдиана Эсенкожоева <ediana_89@mail.ru>

Кому: Алексей Томский <ATomski@nsi.ru>

16 июня 2011, 04:48

Здравствуйтесь, уважаемый Алексей Томский! Вы не могли бы обозначить приблизительную стоимость вашей услуги и хирургического лечения? Существует ли у вас так называемые международные квоты,если да, то у нас есть возможность получения ее и каким образом? А также проблема по поводу организационных моментов, в связи с тем, что у нас в России нету ни кого и поэтому некому нас встречать и не у кого оставаться нам, какие услуги существует для того, чтобы разрешить вышесказанную проблему?

re:RE: re:RE: re:RE: торсионная дистонияОт кого: Эдиана Эсенкожоева <ediana_89@mail.ru>

Кому: ATomski@nsi.ru

2 мая 2011, 22:44

>Можно азалептин.

>Назначать необходимо только под контролем невролога.

>Препарат влияет на нарушения мышечного тонуса.

>-----Original Message-----

>From: Эдиана Эсенкожоева [mailto:ediana_89@mail.ru]

>Sent: Saturday, April 30, 2011 5:24 PM

>To: Алексей Томский

>Subject: re:RE: re:RE: торсионная дистония

>Здравствуйте, Алексей Томский!Вы смогли посмотреть то видео, которое мы отправили?Если да,то можете прокомментировать?Вы назначили нам атипичные нейролептики (тиаприд, клазопин).К сожалению у нас по Кыргызстану данных препаратов нет оказывается,но есть только заменитель клозапина-азалептин.Иффат у нас умная, сообразительная,только двигательные функции нарушены и имеется заикание.На что будет влиять данный препарат?СПАСИБО БОЛЬШОЕ!

>

е:RE: re:RE: торсионная дистонияОт кого: Эдиана Эсенкожоева <ediana_89@mail.ru>

Кому: ATomski@nsi.ru

30 апреля 2011, 17:24

Здравствуйте, Алексей Томский!Вы смогли посмотреть то видео, которое мы отправили?Если да,то можете прокомментировать?Вы назначили нам атипичные нейролептики (тиаприд, клазопин).К сожалению у нас по Кыргызстану данных препаратов нет оказывается,но есть только заменитель клозапина-азалептин.Иффат у нас умная, сообразительная,только двигательные функции нарушены и имеется заикание.На что будет влиять данный препарат?СПАСИБО БОЛЬШОЕ!

re:RE: re:RE: торсионная дистонияОт кого: Эдиана Эсенкожоева <ediana_89@mail.ru>

Кому: ATomski@nsi.ru

30 апреля 2011, 15:52

>Уважаемая Эдиана!

>Наком может действовать как положительно, так и отрицательно. Это еще одно подтверждение диагноза.

>В вашем случае необходимо назначать лечение атипичными нейролептиками (тиаприд, клозапин).

>При неэффективности показано хирургическое лечение.

>С уважением, А.А.Томский.

>-----Original Message-----

>From: Эдиана Эсенкожоева [mailto:ediana_89@mail.ru]

>Sent: Monday, April 25, 2011 9:38 PM

>To: Алексей Томский

>Subject: re:RE: торсионная дистония

>>

>>Здравствуйте, уважаемый Алексей Томский!

>Мы повторили МРТ, сделали анализ

>на церулоплазмин и медь сыворотки, а генетический анализ на DYT-1 у нас в Кыргызстане не делается. При применении накома усилились гиперкенизы, в связи с тем на пятый день прекратили ее. Как данный препарат должен в действительности действовать? В настоящее время она принимает баклосан(баклофен) по пол таблетке два раза в день и кланозепан также! Эти таблетки не действуют, так как гиперкенизы прогрессируют.

>С уважением, Эдиана!

>>

>>

>>From: Эдиана

>>Эсенкожоева [mailto:ediana_89@mail.ru]

>>Sent: Saturday, April 16, 2011

>>9:47 AM

>>To: Алексей Томский

>>Subject: торсионная дистония

>>

>>Заранее спасибо.

>Здравствуйте, уважаемый Алексей Томский!

Мы повторили МРТ, сделали анализ

на церулоплазмин и медь сыворотки, а генетический анализ на DYT-1 у нас в Кыргызстане не делается. При применении накома усилились гиперкинезы, в связи с тем на пятый день прекратили ее. Как данный препарат должен в действительности действовать? В настоящее время она принимает баклосан(баклофен)

по пол таблетке два раза в день и кланозепан также! Эти таблетки не действуют, так как гиперкнезы прогрессируют.

С уважением, Эдиана!

>

>

>From: Эдиана

>Эсенкожоева [mailto:ediana_89@mail.ru]

>Sent: Saturday, April 16, 2011

>9:47 AM

>To: Алексей Томский

>Subject: торсионная дистония

>

>Заранее спасибо.

>

видео Эсенкожоева ИффатОт кого: Эдиана Эсенкожоева <ediana_89@mail.ru>

Кому: ATomski <ATomski@nsi.ru>

25 апреля 2011, 16:05

Отправляю Вам видео Иффата. Для того, чтобы Вы смогли посмотреть клинику больной. Чтобы скачать видео пройдите по следующей ссылке: <http://download.files.namba>

[:](http://download.files.namba)
[kg](http://download.files.namba)
[/](http://download.files.namba)
[files](http://download.files.namba)
[/2771943](http://download.files.namba)

торсионная дистонияОт кого: Эдиана Эсенкожоева <ediana_89@mail.ru>

Кому: ADekopov@nsi.ru

16 апреля 2011, 09:49 1 файл

Все файлы проверены, вирусов нет

Прикрепленные файлы: 1

анализы.zip

1567 Кб [Показать файлы](#) [Скачать](#)

торсионная дистония От кого: Эдиана Эсенкожоева <ediana_89@mail.ru>

Кому: ATomski@nsi.ru

16 апреля 2011, 09:47 5 файлов

Заранее спасибо.

Все файлы проверены, вирусов нет

Прикрепленные файлы: 5 Скачать одним архивом (attachments_16-04-2011_09-47-26.zip)