

ROMÂNIA
JUDEȚUL BACĂU
CONSILIUL LOCAL AL COMUNEI CĂIUȚI

PROIECT DE HOTĂRÂRE NR. 38.../17.06...2021
privind acordarea unui ajutor de urgență

Subsemnatul ORÂNDARU Gabriel, primar al comunei Căiuți, județul Bacău,
Având în vedere:

- referatul nr.7316 /17.06.2021 întocmit de consilierul din Compartimentul Asistență privind necesitatea inițierii unui proiect de hotărâre pentru acordarea unui ajutor de urgență;
- cererea domnului Doboș Anton nr. 6367/26.05.2021 însoțită de documentele care justifică această cerere;
- ancheta socială întocmită de compartimentul de specialitate la data de 17.06.2021, ca urmare a cererii domnului Doboș Anton;
- prevederile art. 28, alin 2 din Legea 416/2001 privind venitul minim garantat, cu modificările și completările ulterioare;
- prevederile art. 41-44 din H.G. nr. 50 /2011 pentru aprobarea Normelor metodologice de aplicare a prevederilor Legii nr. 416/2001 privind venitul minim garantat, cu modificările și completările ulterioare;
- Hotărârea Consiliului local Căiuți nr. 22/2021 privind aprobarea bugetului local pe anul 2021;
- referatul de aprobare a proiectului de hotărâre întocmit de initiator- primarul comunei Căiuți nr.7320 /17.06.2020;
- raportul biroului financiar- contabilitate nr. 7326.../17.06...2021;

În baza prevederilor art.129, alin.7, lit.b, art.139, alin.1 și a art.196, alin.(1) lit.a din O.U.G. nr. 57/2019 privind Codul Administrativ, cu modificările și completările ulterioare

propun adoptarea unei hotărâri care să cuprindă următoarele :

Art.1. Se aprobă acordarea unui ajutor de urgență în cuantum de 26.000 lei pentru domnul Doboș Anton, domiciliat în satul Pralea, comuna Căiuți, potrivit art. 41-44 din H.G. nr. 50 /2011 pentru aprobarea Normelor metodologice de aplicare a prevederilor Legii nr. 416/2001 privind venitul minim garantat, cu modificările și completările ulterioare pentru suținerea costului biletelor de avion dus- întors pe ruta București- Dallas pentru trei persoane, respectiv Doboș Anton, Doboș Crina-Florina și Doboș Antonio- Gabriel, deplasare care se efectuează în scop medical pentru persoana cu handicap grav cu asistent personal, Doboș Antonio- Gabriel.

Art.2. Beneficiarul ajutorului de urgență va prezenta documente justificative până la data de 01.12.2021, dar nu mai târziu de 31.12.2021, în caz contrar se vor efectua demersuri de recuperare a sumei încasate și nejustificate.

Art.3. Prezenta hotărâre va fi dusă la îndeplinire de primarul comunei prin compartimentele de specialitate.

Art.4. Hotărârea se va comunica domnului Doboș Anton, Biroului financiar-contabilitate, Compartimentului asistență socială și va fi transmisă Instituției Prefectului Județului Bacău pentru verificarea legalității.

**Inițiator,
Primar,
Orândaru Gabriel**



**Avizat,
Secretar general,
Căpățînă Ramona**

ROMANIA
JUDETUL BACAU
COMUNA CĂIUTI
-PRIMAR-
Nr.6876 /26.06.2020

REFERAT DE APROBARE
a proiectului de hotărâre privind acordarea unui ajutor de urgență

Văzând:

- referatul nr.7316 /17.06.2021 întocmit de consilierul din Compartimentul Asistență privind necesitatea inițierii unui proiect de hotărâre pentru acordarea unui ajutor de urgență;
- cererea domnului Doboș Anton nr. 6367/26.05.2021 însoțită de documentele care justifică această cerere;
- ancheta socială întocmită de compartimentul de specialitate la data de 17.06.2021, ca urmare a cererii domnului Doboș Anton;
- prevederile art. 28, alin 2 din Legea 416/2001 privind venitul minim garantat, cu modificările și completările ulterioare,;
- prevederile art. 41-44 din H.G. nr. 50 /2011 pentru aprobarea Normelor metodologice de aplicare a prevederilor Legii nr. 416/2001 privind venitul minim garantat, cu modificările și completările ulterioare,
- Hotărârea Consiliului local Căiuți nr. 22/2021 privind aprobarea bugetului local pe anul 2021;
- Faptul că domnul Doboș Anton și familia acestuia se află într-o situație de urgență, propun aprobarea proiectului de hotărâre în forma prezentată.

Inițiator,
PRIMAR,
ORÂNDARU GABRIEL



**ROMANIA
JUDETUL BACAU
COMUNA CĂIUTI**

Nr. ⁷³²⁶...../ 17.06.2021

**Raport de specialitate
la proiectul de hotărâre privind acordarea unui ajutor de urgență**

Văzând domnului Doboș Anton nr. 6367/26.05.2021 însoțită de documentele care justifică această cerere,- ancheta socială întocmită de compartimentul de specialitate la data de 17.06.2021, ca urmare a cererii domnului Doboș Anton, precum și HCL nr. 22/2021 privind aprobarea bugetului de venituri și cheltuieli pe anul 2021, suma propusă a se acorda se încadrează în buget, la cap. 68.02.50 și poate fi acordată.

**Șef birou financiar- contabilitate,
MIOARA NEAGU**



ROMANIA
JUDETUL BACAU
COMUNA CĂIUTI
-PRIMAR-
Nr.7316 /17.06.2021

REFERAT
privind necesitatea inițierii proiectului de hotărâre privind acordarea unui
ajutor de urgență

Ca urmare a cererii domnului Doboș Anton nr. 6367/26.05.2021 de acordare a unui sprijin financiar pentru suținerea cheltuielii cu biletele de avion pentru București-dallas și retur pentru 3 persoane, în scop medical pentru fiul acestuia, Doboș Antonio-Gabriel- persoană cu handicap grav cu asistent personal, însoțită de documentele care justifică această cerere s-a întocmit ancheta socială la data de 17.06.2021, în care se propune acordarea ajutorului de urgență în bani, respectiv estimat 5200 euro.

Solicitarea se încadrează în prevederile art. 28, alin 2 din Legea 416/2001 privind venitul minim garantat, cu modificările și completările ulterioare și în prevederile art. 41-44 din H.G. nr. 50 /2011 pentru aprobarea Normelor metodologice de aplicare a prevederilor Legii nr. 416/2001 privind venitul minim garantat, cu modificările și completările ulterioare,

Pentru acordarea sumei în lei ce o veți stabili pentru a fi acordată este necesar să inițiați proiect de hotărâre.

Bibliotecar cu atribuții de asistență socială,
Tudor Mihaela-Marinela



CERTIFICARE PRIMAR

(L.S.)

ANCHETĂ SOCIALĂ

pentru acordarea unui ajutor de urgență

Efectuată la data de 14.06.21
z z l l a a

pentru acordarea anui ajutor de urgent

Urmare a cererii înregistrate sub nr. 6364 la data
de 26.05.21 a ☒ Dlui ☐ Dnei DOBOS ANTON
z z l l a a

A1. DATE PERSONALE ALE SOLICITANTULUI/TITULARULUI

Nume

DOBOS

Prenume

ANTON

CNP

~~1809222040000~~

Act identitate*)

Q1

Seria

~~22~~

Nr.

~~024350~~

eliberat de

SACLEA OMESTI

la data de

~~26.05.21~~

z z l l a a

(*) Pentru cetățenii români

BI - buletin de identitate

CI - carte de identitate

P - pașaport

CIP - carte de identitate provizorie

(*) Pentru cetățenii străini

sau apatrizi:

PST - permis de ședere temporară

PSTL - permis de ședere pe termen lung

DI - document de identitate

CR - carte de rezidență

CRP - carte de rezidență permanentă

A2. DATE DE CONTACT ALE SOLICITANTULUI:

Strada

MAREȘAL AVERESCU

Nr.

~~22~~

Bl.

Sc.

Apart.

Sector

Localitatea

PRACEA-

Județ

BACAU

Telefon

Mobil

~~0686493002~~

Fax

E-mail

A3. STAREA CIVILĂ A SOLICITANTULUI

- ☒ Căsătorit(ă) ☐ Necăsătorit(ă) ☐ Văduv(ă)
☐ Divorțat(ă) ☐ Despărțit în fapt ☐ Uniune consensuală

Altele

A4. NUMĂRUL DE PERSOANE DIN FAMILIE

Numărul de persoane adulte ... 2
Numărul de persoane sub 18 ani ... 4

B. DATE DESPRE LOCUINȚĂ

Model locuință:

- ☒ Casă cu curte
☐ Casă fără curte
☐ Apartament la bloc
☐ Locuință socială
☐ Locuință de serviciu
☐ Locuință necesitate
☐ Instituționalizat/
nu are locuință

- ☐ 1 cameră
☐ 2 camere
☐ 3 camere
☒ 4 camere
☐ > 4 camere

Regimul juridic al locuinței

- ☒ Proprietate personală
☐ În închiriere public/privat

Altele

Modul de dobândire a locuinței

- ☐ Cumpărare
☐ Moștenire

Altele

Tipul
locuinței

☒ TIP A (construcția cu structură de rezistență din beton armat, metal, lemn piatră, cărămidă arsă sau din orice alte materiale rezultate în urma unui tratament termic și/sau chimic)

☐ TIP B (construcția cu pereți exteriori din cărămidă nearsă sau din orice alte materiale nesupuse unui tratament termic și/sau chimic)

Dacă are încheiată
poliță de asigurare
a locuinței?

☒ Nu

☐ Da, la societatea
Nr. poliță Din data de

K. MOTIVUL SOLICITĂRII AJUTORULUI DE URGENTĂ

Familia Dobos Andreu și Crina, domiciliată în satul Poalea, au diagnosticat 2, din cei 4 copii cu o boală denumită boala Paten, care în prezent nu are tratament curativ.

În cazul unuia dintre copii și anume Andreu, boala este în stadiu incipient. A fost se află în evidența Clinicii de Psihiatrie Prof. dr. Alexandru Obregia București din luna ianuarie 2021. Prin intermediul amănunțitelor surse părinții au identificat în Statele Unite ale Americii - stat Texas, regiunea Dallas, o clinică și anume UT Southwestern O'Hornel Brain Institute, care poate fi singura sursă pot apă în vederea administrării unui tratament cu scopul de a modifica evoluția bolii. Aceștia au depus programare la această clinică în data de 15 iulie 2021.

Păi cel de-al doilea copil al familiei Dobos nu se mai poate face nimic, deoarece boala se află într-un stadiu avansat. Cei doi părinți sunt angajați ai Primăriei Coruh ca și asistenți personali pe doi copii. Veniturile lor sunt după cum urmează:

Dobos Andreu încasează un salariu net de 1577 lei, iar Dobos Crina încasează un salariu net de 1600 lei lunar.

Alocație de stat ale copiilor în sumă de - 1284 lei

Alocație de sustinere a familiei în sumă de - 328 lei

Cheltuieli aferente cazării, mesei, tratamentului, etc.

sunt suportate de Clinica din SUA, dar achiziționează

biletelor de avion numai în sumă sumă. Costul estimat

al celor 3 bilete de avion ar fi undeva de 5200 Euro.

Conform reținerii de pe site-ul agenției de transport este de

506,52, dar acesta este variabil în funcție de data

achiziționării biletelor.

M. CONCLUZII

Se propune ☒ acordarea ☐ neacordarea ajutorului de urgență

MOTIVAȚIA: pt achiziționarea biletelor de avion dus-înders București - Dallas, perioada 23 Iulie - 25 Noiembrie 2021

AM LUAT LA CUNOȘTINȚĂ

ÎNTOCMIT TUDOR MARINICA

SOLICITANT SEMNĂTURA

SEMNĂTURA

SCRISOARE MEDICALA

NUME: DOBOS
PRENUME: ANTONIO GABRIEL
CNP: 5170109045351
DATA: 26.05.2021



Baietelul DOBOS ANTONIO GABRIEL, cu CNP [redacted] se afla in evidenta clinicii noastre din ianuarie 2021, fiind diagnosticat cu o afectiune severa, neurodegenerativa, ceroidlipofuscinoza neuronală - CLN7.

Antonio este un copil care a prezentat initial o dezvoltare psihomotorie normala pe etape, dar ulterior cu elemente de regres - tulburari de mers, cu dezechilibrari frecvente, regres pe latura limbajului expresiv, precum si epilepsie generalizata. Tabloul clinic si investigatiile au dus la stabilirea diagnosticului de ceroidlipofuscinoza neuronală, boala fiind confirmata inclusiv genetic. Sora baietelului este diagnosticata si monitorizata pentru aceeasi afectiune, ceroidlipofuscinoza cu mutatie homozigota in gena MFSD 8 (CLN7), aceeasi mutatie fiind identificata si in cazul lui Antonio.

Ceroidlipofuscinoza sau boala Batten este o boala neurodegenerativa ce asociaza crize epileptice, tulburare de miscare cu ataxie progresiva, tulburari de vedere, declin cognitiv, cu prognostic rezervat, ce limiteaza sever calitatea vietii copilului. In evolutie copiii afectati vor fi orbi, imobilizati la pat, fara a putea comunica, prezentand crize epileptice frecvente. Boala nu are in prezent tratament curativ.

In acest moment singura sansa a copilului este participarea la un studiu clinic de cercetare, ce presupune administrarea intratecala a tratamentului pentru boala severa de care sufera. Antonio are programare pe 15 iulie 2021 la UT Southwestern O'Donnell Brain Institute, Dallas in vederea evaluarii complexe si administrarii de tratament cu scopul de a modifica evolutia bolii.

Diagnosticile cu care copilul se afla in evidenta clinicii de neurologie pediatrica a Spitalului de Psihiatrie "Alexandru Obregia" din Bucuresti sunt:

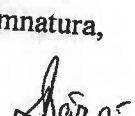
1. TULBURARE GLOBALA DE DEZVOLTARE CU MODEL DE REGRES, COGNITIV > MOTOR, CU PIERDEREA LIMBAJULUI EXPRESIV.
2. FRUSTA ATAXIE CRONICA, LENT PROGRESIVA
3. EPILEPSIE GENERALIZATA DE CAUZE GENETICE.
4. BOALA NEURODEGENERATIVA - CEROID LIPOFUSCINOZA NEURONALA (CLN7) CONFIRMATA GENETIC

Aceasta scrisoare atesta diagnosticile baietelului si are rolul de a sustine solicitarea de viza din partea ambasadei SUA la Bucuresti pentru el si parintii insotitori.

Data,

26.05.2021

Semnatura,


Asist. Univ. DIANA BARGA
medic primar
neurologie pediatrica
037205

[illegible]

1997, 1998, 1999, 2000, 2001, 2002, 2003, 2004, 2005, 2006, 2007, 2008, 2009, 2010, 2011, 2012, 2013, 2014, 2015, 2016, 2017, 2018, 2019, 2020, 2021, 2022, 2023, 2024, 2025, 2026, 2027, 2028, 2029, 2030, 2031, 2032, 2033, 2034, 2035, 2036, 2037, 2038, 2039, 2040, 2041, 2042, 2043, 2044, 2045, 2046, 2047, 2048, 2049, 2050, 2051, 2052, 2053, 2054, 2055, 2056, 2057, 2058, 2059, 2060, 2061, 2062, 2063, 2064, 2065, 2066, 2067, 2068, 2069, 2070, 2071, 2072, 2073, 2074, 2075, 2076, 2077, 2078, 2079, 2080, 2081, 2082, 2083, 2084, 2085, 2086, 2087, 2088, 2089, 2090, 2091, 2092, 2093, 2094, 2095, 2096, 2097, 2098, 2099, 2100, 2101, 2102, 2103, 2104, 2105, 2106, 2107, 2108, 2109, 2110, 2111, 2112, 2113, 2114, 2115, 2116, 2117, 2118, 2119, 2120, 2121, 2122, 2123, 2124, 2125, 2126, 2127, 2128, 2129, 2130, 2131, 2132, 2133, 2134, 2135, 2136, 2137, 2138, 2139, 2140, 2141, 2142, 2143, 2144, 2145, 2146, 2147, 2148, 2149, 2150, 2151, 2152, 2153, 2154, 2155, 2156, 2157, 2158, 2159, 2160, 2161, 2162, 2163, 2164, 2165, 2166, 2167, 2168, 2169, 2170, 2171, 2172, 2173, 2174, 2175, 2176, 2177, 2178, 2179, 2180, 2181, 2182, 2183, 2184, 2185, 2186, 2187, 2188, 2189, 2190, 2191, 2192, 2193, 2194, 2195, 2196, 2197, 2198, 2199, 2200, 2201, 2202, 2203, 2204, 2205, 2206, 2207, 2208, 2209, 2210, 2211, 2212, 2213, 2214, 2215, 2216, 2217, 2218, 2219, 2220, 2221, 2222, 2223, 2224, 2225, 2226, 2227, 2228, 2229, 2230, 2231, 2232, 2233, 2234, 2235, 2236, 2237, 2238, 2239, 2240, 2241, 2242, 2243, 2244, 2245, 2246, 2247, 2248, 2249, 2250, 2251, 2252, 2253, 2254, 2255, 2256, 2257, 2258, 2259, 2260, 2261, 2262, 2263, 2264, 2265, 2266, 2267, 2268, 2269, 2270, 2271, 2272, 2273, 2274, 2275, 2276, 2277, 2278, 2279, 2280, 2281, 2282, 2283, 2284, 2285, 2286, 2287, 2288, 2289, 2290, 2291, 2292, 2293, 2294, 2295, 2296, 2297, 2298, 2299, 2300, 2301, 2302, 2303, 2304, 2305, 2306, 2307, 2308, 2309, 2310, 2311, 2312, 2313, 2314, 2315, 2316, 2317, 2318, 2319, 2320, 2321, 2322, 2323, 2324, 2325, 2326, 2327, 2328, 2329, 2330, 2331, 2332, 2333, 2334, 2335, 2336, 2337, 2338, 2339, 2340, 2341, 2342, 2343, 2344, 2345, 2346, 2347, 2348, 2349, 2350, 2351, 2352, 2353, 2354, 2355, 2356, 2357, 2358, 2359, 2360, 2361, 2362, 2363, 2364, 2365, 2366, 2367, 2368, 2369, 2370, 2371, 2372, 2373, 2374, 2375, 2376, 2377, 2378, 2379, 2380, 2381, 2382, 2383, 2384, 2385, 2386, 2387, 2388, 2389, 2390, 2391, 2392, 2393, 2394, 2395, 2396, 2397, 2398, 2399, 2400, 2401, 2402, 2403, 2404, 2405, 2406, 2407, 2408, 2409, 2410, 2411, 2412, 2413, 2414, 2415, 2416, 2417, 2418, 2419, 2420, 2421, 2422, 2423, 2424, 2425, 2426, 2427, 2428, 2429, 2430, 2431, 2432, 2433, 2434, 2435, 2436, 2437, 2438, 2439, 2440, 2441, 2442, 2443, 2444, 2445, 2446, 2447, 2448, 2449, 2450, 2451, 2452, 2453, 2454, 2455, 2456, 2457, 2458, 2459, 2460, 2461, 2462, 2463, 2464, 2465, 2466, 2467, 2468, 2469, 2470, 2471, 2472, 2473, 2474, 2475, 2476, 2477, 2478, 2479, 2480, 2481, 2482, 2483, 2484, 2485, 2486, 2487, 2488, 2489, 2490, 2491, 2492, 2493, 2494, 2495, 2496, 2497, 2498, 2499, 2500, 2501, 2502, 2503, 2504, 2505, 2506, 2507, 2508, 2509, 2510, 2511, 2512, 2513, 2514, 2515, 2516, 2517, 2518, 2519, 2520, 2521, 2522, 2523, 2524, 2525, 2526, 2527, 2528, 2529, 2530, 2531, 2532, 2533, 2534, 2535, 2536, 2537, 2538, 2539, 2540, 2541, 2542, 2543, 2544, 2545, 2546, 2547, 2548, 2549, 2550, 2551, 2552, 2553, 2554, 2555, 2556, 2557, 2558, 2559, 2560, 2561, 2562, 2563, 2564, 2565, 2566, 2567, 2568, 2569, 2570, 2571, 2572, 2573, 2574, 2575, 2576, 2577, 2578, 2579, 2580, 2581, 2582, 2583, 2584, 2585, 2586, 2587, 2588, 2589, 2590, 2591, 2592, 2593, 2594, 2595, 2596, 2597, 2598, 2599, 2600, 2601, 2602, 2603, 2604, 2605, 2606, 2607, 2608, 2609, 2610, 2611, 2612, 2613, 2614, 2615, 2616, 2617, 2618, 2619, 2620, 2621, 2622, 2623, 2624, 2625, 2626, 2627, 2628, 2629, 2630, 2631, 2632, 2633, 2634, 2635, 2636, 2637, 2638, 2639, 2640, 2641, 2642, 2643, 2644, 2645, 2646, 2647, 2648, 2649, 2650, 2651, 2652, 2653, 2654, 2655, 2656, 2657, 2658, 2659, 2660, 2661, 2662, 2663, 2664, 2665, 2666, 2667, 2668, 2669, 2670, 2671, 2672, 2673, 2674, 2675, 2676, 2677, 2678, 26

[illegible]

Dalkas to Bucharest on Thursday, November 25

G. G. Thompson

RECEIVED

⁴ *Journal of the American Medical Association*, 1939, 113: 1017-1018.

5,016.52

UT Southwestern
O'Donnell Brain Institute

Perot Foundation Neuroscience Translational Research Center

US Embassy Bucharest
4-6, Dr. Liviu Librescu Blvd.
District 1, Bucharest
015118 Romania
Phone (+40) 21 200-3300
Fax: (+40) 21 200-3442

Date: 26 April 2021

Dear Sir/Madam,

RE: Letter of Invitation

Patient: Antonio Gabriel Dobos - DOB- 09/Jan/2017- Romania
Parent: 1). Anton Dobos- DOB 26/Sep/1990 - Romania
Parent : 2). Crina-Florina Dobos- DOB 29/Jun/1994- Romania

INTRODUCTION—UT Southwestern, one of the premier academic medical centers in the nation, integrates pioneering biomedical research with exceptional clinical care and education. The institution's faculty includes many distinguished members, including six who have been awarded Nobel Prizes since 1985. The faculty of more than 2,500 is responsible for ground-breaking medical advances and is committed to translating science-driven research quickly to new clinical treatments. UT Southwestern physicians provide medical care in about 70 specialties to more than 105,000 hospitalized patients, nearly 370,000 emergency room cases, and oversee approximately 3 million outpatient visits a year in the Dallas-Fort Worth Metroplex.

UT Southwestern Medical Center and Children's Health are both facilities that promote scientific research. These organizations are providing money so that researchers can conduct the study.

This letter is provided to support the request of the above named for a B-2 Visa. The patient intends to be accompanied by his parents for a temporary stay of approximately 4 weeks. This is the screening process for determining if he meets inclusion into the study. If he qualifies and is enrolled in the treatment study, then he and his parents will extend their stay in Dallas, Texas, up to an additional 94 days for safety monitoring. Screening and safety follow-up will require a total of 4 months stay in the US for the first visit. The study's design also includes return visits every six months for two years following the treatment with stays up to two weeks. Participants will then be monitored annually for an additional 5 years for safety.

The intended visits are for the purpose of, and limited to, the patient's participation in clinical research as part of a Phase I Intrathecal Lumbar Administration of AAV9/CLN7 for treatment of CLN7 Disease.

Neuronal Ceroid Lipofuscinosis Type 7 (CLN7), also known as Batten Disease CLN7, is a rare autosomal recessive, degenerative disease that is caused by mutations in the CLN7/MFSD8 gene. The disease can vary from a mild, late-onset version with some vision problems to a severe, early-onset version that has progressive deterioration in intellectual and motor capabilities, seizures, increased muscle spasms, and progressive vision loss leading to blindness. Children with

UT Southwestern Medical Center

Neuroscience Translational Research Center
Department of Neurology and Neurotherapeutics

Batten disease have a greatly shortened life expectancy. They become blind, bedridden, unable to communicate, and typically die by 10 years of age.

There are no proven treatments for CLN7. Current standard of care is based upon supportive care for the symptoms only. This clinical trial is investigating the use of an investigational drug called AAV9/CLN7. Investigational means that the drug has not yet been approved by the U.S. Food & Drug Administration (FDA) for treating CLN7 disease. We want to find out if it is safe to deliver the CLN7 gene into the cerebrospinal fluid. It is the first time this vector will be tested with an IT delivery in human volunteers with CLN7 disease. We do not know if this vector will improve the lives of children with CLN7 disease, nor all the risks that might be related to the vector.

Subjects will undergo numerous assessments; i.e., blood work, neurological and physical exams, physical therapy assessments, neuropsychological testing, swallow studies, ophthalmological exams (including Ocular Coherence Tomography and Electroretinography), cardiac assessments (EKG and Echocardiograms), imaging studies, and nerve conduction studies as part of the screening process and again during follow-up safety.

Since there is no current treatment available for CLN7, our team of researchers have been using animal models demonstrating the possibility of treating this type of Batten disease with gene transfer therapy through viral vectors. Dr. Steven Gray, a member of our research team, is an inventor of the AAV9/CLN7 product being evaluated in this study. Dr. Gray's laboratory is conducting one of the several tests in the AAV9/CLN7 product to determine its suitability to be used in this study, as per FDA requirements.

This is a clinical trial using an Investigational New Drug (IND) in subjects with a molecularly confirmed diagnosis of CLN7. We plan to enroll 4 subjects.

I, Benjamin Greenberg, M.D., am the Principle Investigator and sponsor. I serve as the Vice Chair of Translational Research and Strategic Initiatives for the Department of Neurology, the Interim Director of the Multiple Sclerosis Center, the Director of the Neurosciences Clinical Research Center, Director of the Transverse Myelitis and Neuromyelitis Optica Program and the Pediatric Demyelinating Disease Programs.

After earning my medical degree from the Baylor College of Medicine, I completed an internal medicine internship at Chicago's Rush Presbyterian-St. Luke's Medical Center. I completed my neurology residency at the Johns Hopkins School of Medicine. I hold an M.H.S. in molecular biology and immunology from the Bloomberg School of Public Health, as well as a bachelor's degree in the history of medicine from Johns Hopkins.

I coordinate clinical trials to evaluate new treatments and to prevent neurologic damage and restore function to affected patients. My research focuses on better diagnosing, prognosticating, and treating children and adults with central nervous system diseases.

I, Benjamin Greenberg M.D., UT Southwestern, and Children's Health are sponsoring this research. We are working to provide treatments to improve the quality of life for children with rare neurodegenerative diseases and their families.

This research is being conducted by the Perot Foundation Neuroscience Translational Research Center, a part of the Peter O'Donnell Jr. Brain Institute at UT Southwestern Medical Center and is physically taking place at Children's Health

UT Southwestern Medical Center

Neuroscience Translational Research Center
Department of Neurology and Neurotherapeutics

facilities in Dallas, Texas. The Perot Foundation Neuroscience Translation Research Center (NTRC) facilitates and enhances quality clinical research within the O'Donnell Brain Institute by providing resources for scientists, clinicians and patients. The NTRC provides clinic space, equipment, personnel, and other resources so that principal investigators/sponsors can conduct clinical research trials with ease.

Children's Health began in 1913 as a baby camp and has grown to the eighth largest pediatric health care provider in the country. It has a long-standing commitment to the community that includes not only high-quality patient care but also advocacy, education and preventative care. Children's Health's mission is to "Make life better for children." It is recognized among the top children's hospitals in the country by U.S. News & World Report. Children's Health affiliation with UT Southwestern gives patients and families access to world-renowned medical faculty and transformative biomedical research.

All research is conducted within the applicable guidelines of the FDA, NIH, ICH, and Good Clinical Practice. Patient/patient representative(s) will be consented before trial procedures take place. A description of this clinical trial is available on <http://www.Clinicaltrials.gov>.

Future goals related to this research include developing treatment options for all children with rare neurodegenerative diseases.

We have asked the family to purchase an insurance policy to cover the participant and family during their travel and stay at the study site.

Neither the patient nor his parents will undertake employment, paid or unpaid, during their stay in the United States. On completion of the study activities for the visit, the patient and his parents will return to their home in Romania.

The patient and his parents will be staying at a local hotel in the vicinity of Children's Health and UT Southwestern during the study visit. The hotel address is 2727 N. Stemmons Freeway, Dallas, Texas 75207, USA. Funding for accommodations and subsistence expenses will be provided by Children's Health.

Should you require any further information regarding this matter, please do not hesitate to contact me via mail at Dr. Benjamin Greenberg, C/O Souad Messahel, 5323 Harry Hines Blvd, RM H2.110, Dallas, TX 75390-8802 or via phone at 469-859-0515.

Sincerely Yours,



Benjamin Greenberg, MD
Sponsor for and on behalf of UT Southwestern

NTRC 5323 Harry Hines Blvd., H2.110 / Dallas, Texas 75390-8802

[Handwritten signature]

Com. CĂIUTI		
INTRARE	6367	
IEȘIRE		
Ziua	Luna	Anul
26	05	2021

Domnule Primor,

Săsemenatul DOBOȘ ANTON, existent personal pentru
fiul meu DOBOȘ ANTONIO - GABRIEL, Persoană cu handicap
grav. Vă aduc la cunoștință următoarele:

Copilul meu suferă de o boală foarte rară, BATTE
pentru care în ROMANIA încă nu sunt soluții medicale
de tratament. Prin urmare - o persoană responsabilă de în
colaborare cu medicii de la spitalul OBREGIA
București, sa găsit o posibilitate de tratare a bolii
în stadiul în care este fiul meu, încă în stadiul de studiu
pentru care sunt de acord să aplic, asigurându-mi
toate riscurile, având în vedere că evoluția bolii este
imprevedibilă. Din corespondența purtată cu intermediarii de
și cu personalul de la clinica din SUA - DALLAS, Clinica
UT SOUTHWESTERN MEDICAL CENTER, cheltuielile
oferite spitalizării pentru copil și cazare plus masă părinți
sunt suportate de ei, mai puțin cheltuielile de transport.
Având în vedere situația în care mă afl, având în că
un copil în stadiul avansat & aceeași boală și alți 2 copii
sănatoși în întreținere mă rog să mă sprijiniți cu
decontarea plății biletelor de avion: BUCUREȘTI - DALLAS
și retur, pentru trei persoane, eu soția mea și copilul

✓ gura

Com. CĂIUTI		
INTRARE	6367	
IESIRE		
Ziua	Luna	Anul
26	05	2021

Domnule Primar,

Săseșenul DOBOS ANTON, asistent personal pentru
fiul meu DOBOS ANTONIO - GABRIEL, persoană cu handicap
grav. Vă aduc la cunoștință următoarele:

Copilul meu suferă de o boală foarte rară, BATTÉ,
pentru care în ROMANIA încă nu sunt soluții medicale
de tratament. Prin urmare - o persoană responsabilă de
colaborare cu medicii de la spitalul OBREGIA
București, sa găsit o posibilitate de tratare a bolii
în stadiul în care este fiul meu, încă în stadiul de studiu
pentru care sunt de acord să aplic, asigurându-mi
toate resursele, având în vedere că evoluția bolii este
crăpantă. Din corespondența purtată cu intermediarii de
și cu personalul de la clinica din SUA - DALLAS, Clinica
UT SOUTHWESTERN MEDICAL CENTER, cheltuielile
operante spitalizări pentru copil și cazare plus masă părinte
sunt suportate de ei, mai puțin cheltuielile de transport.
Având în vedere situația în care mă aflu, având încă
un copil în stadiul avansat & aceeași boală și alți 2 copii
sănătoși în întreținere mă rog să mă sprijiniți cu
decontarea plății biletelor de avion: BUCUREȘTI - DALLAS
și retur, pentru trei persoane, eu soția mea și copilul

cheltuieli care se ridică la aproximativ 6000 dolari.
Tot din plăcările portate e posibil să ne fi montat
și returnul în acest caz solicitarea către dumneavoastră
este de aproximativ 3000 dolari.

Toc precizarea că programarea la clinică este în
luna IULIE, data exactă urmând să ni se comunice.

În cazul în care aprobați plata transportului
dus-întors îmi este necesară la Ambasada SUA de la
BUCUREȘTI o confirmare în scris, necesară pentru
obținerea vizei.

După obținerea vizei clinica din SUA stabilește
data de plecare din IULIE 2021.

Va rog să mă sprijiniți fiind într-o
situație dificilă.

26.05.2021

