



**БРЭСЦКІ АБЛАСНЫ
ВЫКАНАЎЧЫ КАМІТЭТ
ГАЛОЎНАЕ ўПРАЎЛЕННЕ
ПА АДУКАЦЫІ**

вул. Леніна, 11, 224006, г. Брэст
тэл. 26 97 88, факс 40 80 66
эл. адрас: uo@brest-region.gov.by

**БРЕСТСКИЙ ОБЛАСТНОЙ
ИСПОЛНИТЕЛЬНЫЙ КОМИТЕТ
ГЛАВНОЕ УПРАВЛЕНИЕ
ПО ОБРАЗОВАНИЮ**

ул. Ленина, 11, 224006, г. Брест
тел. 26 97 88, факс 40 80 66
эл. адрес: uo@brest-region.gov.by

3005 2023 № 16-22/06

На № _____ ад _____

Отделам, управлениям по образованию
горрайисполкомов,
административных районов г. Бреста
Учреждениям образования областного
подчинения

Об оказании содействия

Главное управление по образованию Брестского облисполкома направляет письмо об оказании благотворительной помощи Юшкевич Рите. Просим распространить информацию по учреждениям образования для организации добровольных сборов между сотрудниками и рассмотреть возможность размещения информационных листовок.

Приложение на 11 л. в 1 экз.

Заместитель начальника
главного управления

И.А.Попова

Главное управление по
образованию Брестского
областного исполнительного
комитета

Обращение подано: Электронно

Юшкевич Светлана Генриковна

Зарегистрированного по адресу:
231295, Гродненская область,
Лидский р-н., г. Лида, ул.
Рублёвская, д. 13

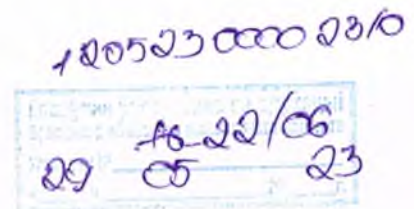
Контактный телефон: +375297868001

Электронный адрес:
ritasma2@gmail.com

Заявление (Индивидуальное)
обращение №12052300002310

Обращаюсь к Вам с просьбой о помощи: у моей дочери, Юшкевич Риты (06.05.2020 г.р.), страшное смертельное заболевание - спинальная мышечная атрофия 2 типа (СМА 2 типа). СМА – это генетическая, прогрессирующая болезнь, при которой происходит постепенная гибель нейронов, отвечающих за работу мышц. Интеллект при этом сохраняется полностью и соответствует возрасту. Диагноз нашей младшей дочери (в семье воспитывается трое несовершенно летних детей) поставили 20 декабря 2021 года. Учитывая тип тяжести данного заболевания и стремительную прогрессию, было принято решение о проведении лечения, препаратом Zolgensma (Золгенсма). Стоимость данного препарата неподъемная для нашей семьи – 1 819 000 долларов США. В связи с этим мы вынуждены стучать во все двери, с надеждой, что кто-то откроет нам и нашей беде! Я молю Вас о помощи! Сбор идет уже больше года, но по состоянию на 27.05.2023г. собрано лишь 17,66 %. Очень надеемся на информационную помощь (помочь разослать информацию по учреждениям образования, управлениям и отделам по образованию для организации сборов среди сотрудников и размещения информационных листовок). Подтверждающие документы, письмо руководителю и листовку с реквизитами прилагаю.

Вложенные файлы:
Документы Риты.pdf
Листовка Рита Юшкевич.jpg



Письмо о помощи Рите образование.docx

Дата поступления обращения: 29.05.2023 в 10:17

Юшкевич Светлана
Генриковна

- × Ответ по почтовому адресу
- × Ответ по электронному адресу

СВИДЕТЕЛЬСТВО О РОЖДЕНИИ

Гражданин(ка) **Юшкевич**
Рита Андреевна
Собственн. имя, отчество

идентификационный № _____

родился(лась) **06.05.2020** **шестого мая две тысячи**
двадцатого года
число, месяц, год рождения в прописной

о чем в книге регистрации актов о рождении
19 **мая** 2020
числа, месяца

приведена запись за № _____

Место рождения: республика (государство) **Беларусь**
область (край) **Гродненская**
район _____
город (поселок, село, деревня) **г. Лида**

РОДИТЕЛИ:

Отец **Юшкевич**
Андрей Иосифович
Фамилия, собственн. имя, отчество

национальность **поляк**

Мать **Юшкевич**
Светлана Генриковна
Фамилия, собственн. имя, отчество

национальность **полька**

Место регистрации рождения **Отдел ЗАГС Лидского**
райисполкома Гродненской области

Дата выдачи **19 мая 20 20** г.

Руководитель органа *Машин*
Н.К.Мальшко

ГДР № _____






РЕСПУБЛИКАНСКИЙ НАУЧНО-ПРАКТИЧЕСКИЙ ЦЕНТР «МАТЬ И ДИТЯ»
Клинико-диагностическая (генетическая) лаборатория
220053 Минск, ул. Орловская 66/9, т.233-45-54
**МОЛЕКУЛЯРНО-ГЕНЕТИЧЕСКАЯ ДИАГНОСТИКА
СПИНАЛЬНОЙ МЫШЕЧНОЙ АТРОФИИ**

Пробанд: Юшкевич Рита, 06.05.2020
Врач: УЗ: Голубева С.В., РНПЦ «Мать и дитя»
Генетическая карта №: -

Заключение. У пробанда выявлено гомозиготное носительство делеции экзона 7 гена SMN1.
Диагноз: «спинальная мышечная атрофия» подтвержден на молекулярно-генетическом уровне.

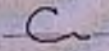
17.12.2021  Мясников С.О.

РЕСПУБЛИКАНСКИЙ НАУЧНО-ПРАКТИЧЕСКИЙ ЦЕНТР «МАТЬ И ДИТЯ»
Клинико-диагностическая (генетическая) лаборатория
220053 Минск, ул. Орловская 66/9, т.233-45-54
**МОЛЕКУЛЯРНО-ГЕНЕТИЧЕСКАЯ ДИАГНОСТИКА
СПИНАЛЬНОЙ МЫШЕЧНОЙ АТРОФИИ**

Пробанд: Юшкевич Рита, 06.05.2020, гомозиготное носительство делеции экзона 7 гена SMN1
Врач: УЗ: Голубева С.В., РНПЦ «Мать и дитя»
Генетическая карта №: -
Метод: диагностический набор SALSA MLPA® P060-B2 SMA, MRC-Holland

Заключение. По результатам ДНК-анализа:

Ф.И.О., дата рождения	число копий гена	
	SMN2 7 экзон	SMN2 8 экзон
пробанд: Юшкевич Рита, 06.05.2020	2	2

22.11.2021  Мясников С.О.

РЕСПУБЛИКА БЛАГОУСЛОВИЕ
УДОСТОВЕРЕНИЕ ИНВАЛИДА
 Серия 14 № _____



ЮШКЕВИЧ
(фамилия)
РИТА
(имя)
АНДРЕЕВНА
(отчество)


(личная подпись)

Предъявитель удостоверения имеет право на льготы, гарантии, установленные законодательством Республики Беларусь для инвалидов.

МЕХДСИ **МРЭК-1**
 10 01 2022

ЯНОВИЧ
(подпись председателя)

Установлено **РЕСНОУ - ИНВАЛИД**
 инвалидности с **06.01.2022** г.
 по **31.01.2024** г.
 Причина инвалидности **вследствие**
общего заболевания четвер-
той ст. АИД ЧРЭМ-1



Продлена (установлена)
 группа инвалидности _____
 с _____ по _____
(дата) (дата)
 Причина инвалидности _____

М.П. _____
(подпись председателя МРЭК)
 Продлена (установлена)
 группа инвалидности _____
 с _____ по _____
(дата) (дата)
 Причина инвалидности _____

М.П. _____

РНПЦ «Мать и дитя»

Лаборатория медицинской генетики и мониторинга врожденных пороков развития

Медико-генетическое заключение

ФНО: Ребенок Юшкевич Рита Андреевна, 6.05.2020 г.р. (Мать: Юшкевич Светлана Генриковна, 27.02.1957 г.р.)

Адрес: Гродненская область, город Лида, ул.Фомичева, 345

Консультация генетика в связи с наследственной патологией.

Фенотип: мышечная гипотония, манифестация в младенческом периоде с прогрессирующим ухудшением после 6 месяцев; задержка моторного развития.

Результаты молекулярно-генетической диагностики: у ребенка выявлено гомозиготное носительство делеции 7 экзона гена SMN1; 2 копии гена SMN2 в 7 экзоне и 2 копии гена SMN2 в 8 экзоне.

Диагноз: Спинальная мышечная атрофия, II тип. Аутосомно-рецессивный тип наследования.

Риск для sibсов 25% (высокий!)

Рекомендовано:

- 1) Наблюдение, поддерживающая терапия у невролога.
- 2) Молекулярно-генетическая диагностика носительства мутации в гене SMN1 родителям и sibсам.
- 3) Консультация по результатам диагностики с определением программы пренатальной диагностики при последующей беременности.

Научный сотрудник,
врач высшей квалификационной категории


С.В.Гозубина

30.12.2021

Гродненская область
Министерство
образования
и культуры
Гродненская область
№ 10/01/2022 от 31

Лидская межрайонная МРЭК №1


ЗАКЛЮЧЕНИЕ МЕДИКО-РЕАБИЛИТАЦИОННОЙ ЭКСПЕРТНОЙ КОМИССИИ

от 10.01.2022г. № 35

Заключение медико-реабилитационной экспертной комиссии (далее – МРЭК) направлено пациенту 10.01.2022 г.

1. Фамилия, имя, отчество пациента Юшкевич Рита Андреевна
2. Идентификационный номер пациента 1 ДР 446944
3. Дата рождения 06.05.2020
4. Адрес регистрации пациента по месту жительства Гродненская обл., Лидский р-н, г. Лида, ул. Рублевская, д. 13, к. 1/2
5. Адрес фактического места жительства или пребывания пациента
6. Освидетельствование: Первичное, Очное
7. Период медико-социальной экспертизы с 06.01.2022 по 10.01.2022
8. Удостоверение инвалида серия 14 /4 9035156
9. Инвалидность у лиц старше восемнадцати лет:
- 9.1. группа инвалидности: Ребенок инвалид СУЗ 4
- 9.2. причина инвалидности: следствие общего заболевания
10. Категория «ребенок-инвалид» в возрасте до восемнадцати лет:
- 10.1. степень утраты здоровья:
- 10.2. причина инвалидности:
12. Дополнение к экспертному решению: инвалид с нарушением опорно-двигательного аппарата;
13. Установление инвалидности за пропущенный период:
14. Сформирована индивидуальная программа реабилитации, абилитации инвалида:
Сформирована индивидуальная программа реабилитации инвалида. Нуждается в постоянном уходе. Нуждается в подгузниках. Стул для детей с ДЦП; БРС-11.00.00.000. Приспособление для купания детей с ДЦП 12.11E.03.886.00.00.00.
15. Требования к характеру и условиям труда инвалида:
- 15.1. нуждаемость в исключении воздействия вредных и (или) опасных производственных факторов
- 15.2. оказанные условия труда в режим рабочего времени
16. Нуждаемость в постоянной помощи:
17. Нуждаемость в постоянном уходе: Нуждается в постоянном уходе
18. Время наступления инвалидности (у детей):
19. Срок действия заключения МРЭК с 06.01.2022 по: 31.01.2024
20. Срок действия заключения МРЭК о степени утраты профессиональной (общей) трудоспособности в процентах
без указания срока пересвидетельствования (подчеркнуть).

Председатель МРЭК


Янович Г.Я.



Государственное учреждение «Республиканский научно-практический центр «Мать и дитя»
220053, Республика Беларусь
г. Минск, ул. Орловская, 6б
Тел./факс: 8(017) 379-25-84
E-mail: sevenhos@mail.helpak.by

Отделение наследственных нервно-мышечных заболеваний для пациентов в возрасте до 18 лет
E-mail: center.neuromuscular.2020@medcenter.by
тел. 8(017) 335-07-53
-375(44) 714-95-70

Консилиум в составе главного внештатного специалиста Министерства здравоохранения Республики Беларусь (далее Минздрав) по наследственным нервно-мышечным заболеваниям у детей, к.м.н., доцента, доцента кафедры детской неврологии БелМАПО Жевнерок И.В., заместителя директора по медицинской генетике ГУ «РНПЦ «Мать и дитя», к.м.н. и Наумчик И.В., врача-генетика отделения наследственных нервно-мышечных заболеваний ГУ «РНПЦ «Мать и дитя» Зобиковой О.Л.
27.12.2021

ФИО Юшкевич Рита Андреевна _____ дата рождения 06.05.2020г.

Адрес: Гродненская обл. г. Лида, ул. Фомичева 345

Мать зала информированное согласие на включение ребенка в Национальный регистр ННМЗ.

Анамнез: Ребенок от 2 беременности 2 родов в сроке 37 недель путем кесарева сечения. Вес 2140г, На ИВЛ не была. Выписана домой на 7-е сут.

Дебют заболевания: Со слов мамы, с 2,5 мес выявили врожденный вывих левого тазобедренного сустава, проходила лечение у ортопедов, выполнялось разведение с помощью гипсовых повязок. Примерно в 9 месяцев шины сняты, с 10-11 месяцев стала медленно ползать, сидеть, садилась с помощью. Никогда не стояла, попыток встать на ноги не было. С 1 года 4 месяцев стала терять ваялки ползатля, передвигалась с помощью перекатов. В ноябре 2021 года направлена на госпитализацию в РНПЦ «Мать и дитя», диагноз: Нарушение моторного развития с вялым присутствием проксимальным парезом. Сочнее выраженным в ногах. Диагностический поиск на СМА, взяты анализы.

Наследственность: со слов родителей, по ННМЗ не отягощена.

MPT головного мозга от 22.11.2021 – патологических изменений в головном и спинном мозге не выявлено. ЭНМГ во сне – переднероговой уровень поражения.

Генетическое заключение от 17.12.21: выявлено гомозиготное носительство делеции экзона 7 гена SMN1. По результатам ДНК-анализа выявлено 2 копии 7 экзона и 2 копии 8 экзона гена SMN2.

Диагноз «спинальная мышечная атрофия» подтвержден на молекулярно-генетическом уровне.

Неврологический статус:

Говорит отдельные слова. Взгляд фиксируется на игрушкой прослеживает, объем движений глазных яблок полный, нисталма нет. ЧН-без эпилептической очаговой симптоматики. Фибрилляции языка на момент осмотра не определяются. Диффузная мышечная гипотония. Руки: может поднять выше головы, в кисти удерживает неврологический молоток с невысоким отрывом от горизонтальной поверхности. Фасцикуляции и тремор в левой руке (дистально). Сила в руках вывывается, снижены. Брюшные рефлексы резко снижены. Нарушения поверхностных видов чувствительности по косвенным признакам не определяются. Активные движения в нижних конечностях: сгибание и разгибание стоп, подъем ног с помощью рук, самостоятельно высоко не поднимает, удерживает в положении сгибания в коленных суставах с опорой стопы на горизонтальную поверхность. На горшке не сидит, падает. Голову вертикально удерживает уверенно. В положении сиди спина круглая. Если поставить с опорой на ладони и колени, может кратковременно в этой позе постоять секунды. При вертикализации опоры на ноги нет (со слов родителей опоры не было и раньше).

Заключение: G12 Спинальная мышечная атрофия II типа (гомозиготное носительство делеции экзона 7 гена SMN1, 2 копии гена SMN2).

Рекомендовано:

1. Наблюдение участкового педиатра, невролога, офтальмолога по месту жительства. Педиатру рекомендовано избегать назначения муколитиков, своевременно назначать антибактериальную и противовирусную терапию при заболеваниях дыхательных путей.
2. ЭКГ, УЗИ сердца.
3. Симптоматическое лечение в ГУ «Республиканский клинический центр паллиативной медицинской помощи детям» с курсом абилитации в условиях дневного отделения РКЦ ПМПД (запись по тел. (017) 5035726).
4. Биохимическое исследование крови (общий белок, моченина, креатинин, креатинфосфокиназа, щелочная фосфатаза, С-реактивный белок, аланинаминотрансфераза, аспаратаминотрансфераза, билирубин, ферритин, трансферин, сывороточное железо, фосфор, калий, натрий, кальций, хлор), анализ на витамин Д, выполняться не менее двух раз в год.
5. Определение кислотно-основного состояния крови не менее двух раз в год.
6. ЭКГ: Эхо-КГ 1 раз в год.
7. УЗИ органов брюшной полости не реже 1 раза в год.
8. Провести оценку респираторной функции (в т.ч. ночная пульсоксиметрия) и постоянный контроль 1 раз в 6 мес.
9. Дыхательная гимнастика мешком Амбу в тренировочных режимах, мануальная бронходрирующая терапия ежедневно.
10. ЛФК ежедневно, использование в течение дня различных техник позиционирования.
11. Аквадетрим (витамин Д) по 2 капли (1000 ME) 1 раз в день во время еды, коррекция дозы с учетом показателей выполненных анализов.
12. Ведение родителями пищевого дневника, динамический контроль за массой тела.

При спинальной мышечной атрофии пациентам назначается патогенетическая терапия (лекарственный препарат Нусинерсен (Спинраза) или Рисдиплам (Эврисди)). Пациентке Юшкевич Р.И.е. 06.05.2020г., согласно официальной инструкции может быть назначен лекарственный препарат Нусинерсен (Спинраза) или Рисдиплам (Эврисди). Указанные лекарственные препараты не включены в Республиканский формуляр лекарственных средств, перечень основных лекарственных средств и клинические протоколы диагностики и лечения детей с патологией нервной системы, в связи с чем, обеспечение ими может быть осуществлено за счет личных средств или иных не запрещенных законодательством источников.

В настоящее время лекарственное средство онансемноген абсарповск (Золгенсма для патогенетического лечения пациентов со спинальной мышечной атрофией не зарегистрировано на территории Республики Беларусь и не заявлено их изводителем для государственной регистрации, поэтому данное лекарственное средство может рекомендоваться пациентам в случае приобретения за счет собственных средств или средств из других источников, не запрещенных законодательно в Республике Беларусь. Планируется организация забора крови на AVV9 для включения в программу международного доступа AVXS-141.

Главный внештатный специалист Минздрава по наследственным нервно-мышечным заболеваниям у детей, руководитель республиканского центра по ННМЗ для детей, к.м.н., доцент кафедры детской неврологии БелМАПО

И.В. Жевнерок

Заместитель директора по медицинской генетике РНПЦ «Мать и дитя», к.м.н.

И.В. Наумчик

Врач-генетик РНПЦ «Мать и дитя», отделение ННМЗ

О.Л. Зобикова

МІНІСТЭРСТВА
АХОВЫ ЗДРАВ'ОЎЯ
РЭСПУБЛІКІ БЕЛАРУСЬ

ГЛАВНАЕ УПРАВЛЕННЕ АРГАНІЗАЦЫ
МЕДИЦЫНСКАЙ ДАПАМAGI

а/а Мяснішова, 39, 220048, г. Мінск
тэл: факс 222 65 97
сайт: www.minskdav.gov.by
e-mail: orgmed@belnet.by

МИНИСТЕРСТВО
ЗДРАВООХРАНЕНИЯ
РЕСПУБЛИКИ БЕЛАРУСЬ

ГЛАВНОЕ УПРАВЛЕНИЕ ОРГАНИЗАЦИИ
МЕДИЦИНСКОЙ ПОМОЩИ

ул. Мяснишова, 39, 220048, г. Минск
тел: факс 222 65 97
сайт: www.minskdav.gov.by
e-mail: orgmed@belnet.by

2

фонда для обеспечения лечения детей с тяжелыми и редкими заболеваниями.

Министерство здравоохранения изучает все возможные пути и способы доступа к патогенетической терапии пациентов с диагнозом спинальной мышечной атрофии (далее – СМА), как за счет средств бюджета, так и в программах раннего доступа.

В случае несогласия с ответом на обращение на основании статьи 20 Закона Республики Беларусь от 18 июля 2011 года № 300-3 «Об обращениях граждан и юридических лиц» Вы вправе обжаловать его в установленном законодательством порядке.

4301/001 № 255/10-УРР

На № _____

Юшкевич С.Г.
majaszok@gmail.by

О рассмотрении обращения

Главное управление организации медицинской помощи Министерства здравоохранения Республики Беларусь в пределах своей компетенции, рассмотрело Ваше обращение и сообщает следующее.

В настоящее время в Республике Беларусь для патогенетического лечения пациентов с диагнозом СМА зарегистрировано 2 лекарственных препарата: Спирсаза, Рисдиплам (Эврисди). Лекарственный препарат Золгенсма не зарегистрирован и не заявлялся для государственной регистрации. Данные лекарственные препараты не включены в Республиканский формуляр лекарственных средств, Перечень основных лекарственных средств и клинические протоколы диагностики и лечения детей с патологией нервной системы, и в соответствии с актами законодательства Республики Беларусь обеспечение пациентов данными лекарственными препаратами может быть осуществлено только на платной основе (за счет личных или иных средств) в установленном законодательством порядке.

Справочно: Перечень основных лекарственных средств утвержден постановлением Министерства здравоохранения Республики Беларусь от 16 июля 2007 г. №65 (в редакции от 18 ноября 2020 г. №106). Лекарственные препараты Спирсаза, Рисдиплам (Эврисди), Золгенсма не включены в данный перечень.

Дополнительно информируем, что решение о назначении патогенетического лечения пациентов с диагнозом СМА не может быть принято единолично Министерством здравоохранения. Данное лечение дорогостоящее, пожизненное, и предполагает обязательное дополнительное финансирование, поскольку текущие объемы финансирования уже распределены для лечения пациентов с определенными нозологиями.

Дополнительно сообщаем, что в настоящее время в Республике Беларусь изучается вопрос создания государственного внебюджетного

Начальник главного управления
организации медицинской помощи

А.А.Щербинский

ZOLGENSMA INFUSION THERAPY
ESTIMATED PACKAGE COST



COST ESTIMATE NO.	WOT-195-YUSHRYTA-030522-D-RNEW211122
Name of Patient:	Yushkevich Ryta
Age & Weight	2 & 11 Kgs
Name of Parent / Legal Guardian:	Yushkevich Sviatlana
Email ID/Contact No.	swletlanajuszkievicz@gmail.com

ZOLGENSMA INFUSION THERAPY ESTIMATED PACKAGE COST	
OP Clinical Assessments & Consultations	Quantity Nos.
Ped. Neurologist	Up to 12 nos.
Ped. Pulmonologist	1
Ped. Cardiologist	1
Orthopedician	Up to 3 nos.
Ped. Gastroenterologist	Up to 3 nos.
Ped. Endocrine	Up to 3 nos.
Spine Surgeon	1
ENT	1
Ophthalmics	1
Dietitian	Up to 4 nos.
Speech / Swallowing Therapy	1
Pediatric SOS basis.	1
Sleep Study	1
Rehabilitation & Physiotherapy Sessions	
Assessment & Specialized Physiotherapy treatment	Up to 24 Nos.
Chest physiotherapy treatment	1
In-patient Admission Days:	
PNCL	1 Day
Private Ward	Up to 2 Days
Medications & Blood Investigations	
ZOLGENSMA as prescribed by treating physician.	1
Prednisolone as prescribed by treating physician.	Included in package cost
Nexium as prescribed by treating physician.	Included in package cost
Other medicines/drugs as prescribed by treating physician.	To be paid - not included in package cost
Food supplements as advised by dietician/physician.	To be paid - not included in package cost
Blood investigations (Zolgensma Pre-infusion & Post-infusion tests)	Included in package cost (Up to 10 nos.)
Special Package Price	AED 6,676,000 *
	US\$ 1,819,000 approximately

* Package Cost estimate validity is 90 days from the date of issuance.
** We advise patients/legal guardians to be prepared with an additional reserve fund of about AED 25,000 for unforeseen medical expenditure that may incur during infusion therapy. This is not a part of cost estimate. Need not be sent to MEDCARE bank accounts.

Complimentary Services for SMA patients	
Hastanemiz tarafından SMA'lı bebeklerimiz için ücretsiz sağladığımız hizmetler	
• Pick up from Airport to Hotel on Day of Arrival	gratis / Complimentary
• Pick up & Drop from Hotel to MEDCARE Hospital	gratis / Complimentary
• Pick up & Drop from Hotel for Physiotherapy	gratis / Complimentary
• Pick up & Drop from Hotel for External Specialist Consultation	gratis / Complimentary
• SMA Baby Patient Care Support by dedicated "SMA Patients in charge".	gratis / Complimentary
• Turkish Translation Services when necessary. Available on Request.	gratis / Complimentary
• Hot Beverages (Tea/Coffee) for Parents (ONLY at MWCH Ground Floor Cafe)	gratis / Complimentary
• Pick up from Hotel to Airport on Date of Return to home country	gratis / Complimentary

Travel & Accommodation related: (Not included in Cost Estimate / (yapılacak konaklama giderleri ana bütçeye dahil değildir))	
3-Months Visitors Visa for 1 Adult	AED 850
3-Months Visitors Visa for 1 Child under (limited time Offer by UAE Govt.)	AED 200
RTPCR Test x 1	AED 150
Hotel Apartment - Booking on Request:	ON REQUEST

The given special rate is an estimate of charges. No refunds are applicable on package rates & services unutilized mentioned in the package cost estimate. This package does not include cost of accommodation, air tickets, visa etc.

Declaration: MEDCARE will NOT have any responsibility, legal obligation or do any sort of financial transactions with any NGO/Aid/fund raisers/sponsor(s). Our single point of contact will be the patient's parent(s) or legal guardian.

**** Refund Policies, Disclaimer & Price Authorization for any kind of Refund.**

İadeler, alındığı/kaynaklandığı yer dışında kişisel hesaplara veya farklı bir IBAN Banka Hesabına havaile/ide yapılamamaktadır. Geri ödemeler nakit olarak veya haramline yazılı Çek/Çek olarak ödenememektedir.

Çünkü hukuki kurallar gereği bu yasaktır. Bu bilgi hukuk departmanımızdan gelmektedir.

- If treatment cost is fund raised/charity/crowd funded, "No Objection" letter with seal & signature is necessary from NGO/Aid/Sponsor/Authorised Designatory for claiming refund of unused funds available under the registered/sponsored patient's name. As per our policies, without an approval or a "No Objection" refunds will not be made to a personal account/IBAN or to a different bank Account/IBAN other than the account of fund origin.

Treating Physician: Dr. Vivek Mundada, Pediatric Neurologist. Any clarifications, assistance in hotel bookings, Visas or about Dubai may please be addressed to:

International Patient Services – SMA Department
Medcare Women & Children's Hospital (Aster DM Healthcare)
Cell & Whatsapp: +971 56 422 7180 | +971 555 98 3083
Email: ipx@medicaltravel.ae | ipx@asterdmhealthcare.com
Website: www.astermedicaltravel.ae | Medcare.ae

*Note: This Cost estimate given is strictly intended for treatment at MEDCARE Women & Children's Hospital, Dubai. Not to be misused or exploited for unapproved fundraising or for treatment in a hospital/clinic that is NOT a part of MEDCARE Women & Children's Hospital network.



ДИАГНОЗ:

СПИНАЛЬНАЯ МЫШЕЧНАЯ АТРОФИЯ 2 ТИПА

Помогите мне жить.

Рита Юшкевич,

06.05.2020г. г. Лида, Беларусь

СВЕРХСРОЧНЫЙ СБОР
на препарат ZOLGENSMA,
реабилитацию и
медоборудование

1 819 000 \$

siepomaga

www.siepomaga.pl/rita-sma



PayPal

**SVIATLANA
YUSHKEVICH**

rita_sma2@outlook.com

rita_sma2

МТС

ДЛЯ ПОПОЛНЕНИЯ БАЛАНСА

+375 29 264-06-46

БЛАГОТВОРИТЕЛЬНЫЕ СЧЕТА

- Белорусские рубли
BY45 АКВВ 3134 0000 0109 5007 0000
- Российские рубли
BY94 АКВВ 3134 3000 0050 6007 0000
- Доллары США
BY32 АКВВ 3134 1000 0060 1007 0000
- Евро
BY69 АКВВ 3134 2000 0052 4007 0000
- Транзитный счет:
BY94 АКВВ 3819 3821 0003 2000 0000

БАНКОВСКИЕ КАРТЫ

БЕЛАРУСБАНК

5536 0800 1192 9043

Mastercard до 10/25

SVIATLANA YUSHKEVICH

Приорбанк

4916 9896 4438 9990

VISA до 04/26

SVIATLANA YUSHKEVICH

АО АСБ «Беларусбанк» Отделение 413/4083 г. Лида, Гродненская обл.,

БИК АКВВВУ2Х УПН 100325912

РУКОВОДСТВУ

Просим Вас оказать помощь!

Добрый день!

Я, Юшкевич Светлана Генриковна.

Обращаюсь к Вам с просьбой о помощи: у моей дочери, Юшкевич Риты (06.05.2020 г.р.), страшное смертельное заболевание - **спинальная мышечная атрофия 2 типа (СМА 2 типа)**.

СМА – это генетическая, прогрессирующая болезнь, при которой происходит постепенная гибель нейронов, отвечающих за работу мышц. Интеллект при этом сохраняется полностью и соответствует возрасту.

Диагноз нашей младшей дочери (в семье воспитывается трое несовершеннолетних детей) поставили 20 декабря 2021 года.

В настоящее время в Республике Беларусь СМА лечат двумя зарегистрированными лечебными препаратами Risdiplam (Evrysdi) и Спираза (Nusinersen). Данные препараты не включены в Республиканский формуляр лекарственных средств, в связи с чем обеспечение ими осуществляется за счет собственных средств родителей и лечение данными препаратами необходимо осуществлять всю жизнь (ориентировочный курс лечения на 3 месяца данными препаратами составляет 72 000 долларов США.

Однако, лечение может осуществляться препаратом Zolgensma. Терапия, данным препаратом, предоставляет функциональную копию гена SMN (спинально мышечной атрофии) для остановки прогрессирования заболевания посредством устойчивой экспрессии белка SMN. Данный препарат ребенку вводится один раз и после него последуют только реабилитация, для восстановления ранее утраченных мышечных функций.

Уже 4-м детям из Беларуси удалось собрать деньги на Золгенсма: Милане Пшенко, Арине Рудницкой, Роману Антихевичу, Владу Ковба.

Учитывая тип тяжести данного заболевания и стремительную прогрессию, было принято решение о проведении лечения, препаратом **Zolgensma (Золгенсма)**. Стоимость данного препарата неподъемная для нашей семьи – **1 819 000 долларов США**. В связи с этим мы вынуждены стучать во все двери, с надеждой, что кто-то откроет нам и нашей беде!

Я молю Вас о помощи! Сбор идет уже больше года, но по состоянию на **27.05.2023г. собрано лишь 17,66 %**.

Пожалуйста:

- организуйте добровольные сборы среди сотрудников;
 - разместите информационные листовки о сборе денежных средств.
- Пакет всех необходимых подтверждающих документов прилагаю.
Буду искренне благодарна за помощь и Ваш скорый ответ!

С уважением, Светлана Юшкевич.

Юшкевич Светлана Генриковна

Дата рождения 27.02.1982 г.р.

Проживающая по адресу: г. Лида, ул. Рублевская д.13

Телефон для связи: +375(29)786-80-01

e-mail – ritasma2@gmail.com

Инстаграм – [@rita_sma2](https://www.instagram.com/rita_sma2)

РЕКВИЗИТЫ ДЛЯ ПОМОЩИ

Пополнить БАЛАНС МТС

+375(29) 264 06 46

Услуга МТС "поделиться балансом"

*363*375292640646*сумма#вызов

КАРТА ОАО АСБ «Беларусбанк» Mastercard:

5536 0800 1192 9043

срок действия - 10/25

на имя SVIATLANA YUSHKEVICH

ОАО «Приорбанк» VISA

4916 9896 4438 9990

срок действия – 04/26

на имя SVIATLANA YUSHKEVICH

PayPal

SVIATLANA YUSHKEVICH

rita_sma2@outlook.com

Благотворительные счета

ОАО АСБ «Беларусбанк» Отделение 413/4083

г. Лида, Гродненская область;

УНП 100325912; БИК АКВВВY2X:

- белорусские рубли

BY45 АКВВ 3134 0000 0109 5007 0000

доллары США

BY32 АКВВ 3134 1000 0060 1007 0000

евро

BY69 АКВВ 3134 2000 0052 4007 0000

российские рубли

BY94 АКВВ 3134 3000 0050 6007 0000

Назначение платежа:

Сбор средств на имя

Юшкевич Светланы Генриковны на лечение дочери

Юшкевич Риты