

Минский областной  
исполнительный комитет

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 №12052300002121

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. 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 21.05.2023г. собрано лишь 17,16 %. Пожалуйста, распространите информацию среди организаций и СМИ, дайте разрешение на размещение ёмкостей для сбора денежных средств и информационных листовок о сборе в организациях торговли и услуг. Очень надеюсь, что найдутся добрые сердца, готовые помочь спасти нашу дочь. Подтверждающие документы, письмо руководителю и листовку с реквизитами прилагаю.

Вложенные файлы:  
Документы Риты.pdf

Минский облисполком

Дата 23.05.2023

Индекс 11.2-6/2195

Листовка Рита Юшкевич.jpg  
Письмо о помощи Рите.docx

Дата поступления обращения: 23.05.2023 в 10:21

Юшкевич Светлана  
Генриковна

- ✘ Ответ по почтовому адресу
- ✘ Ответ по электронному адресу

# СВИДЕТЕЛЬСТВО О РОЖДЕНИИ

Гражданин(ка)

**Юшкевич**

фамилия

**Рита Андреевна**

собственное имя, отчество

идентификационный №

родился(лась) **06.05.2020** **шестого мая две тысячи**

число, месяц, год цифрами и прописью

**двадцатого года**

о чем в книге регистрации актов о рождении

**19**

числа

**мая**

месяца

**2020**

года

произведена запись за №

Место рождения: республика (государство) **Беларусь**

область (край)

**Гродненская**

район

город (поселок, село, деревня)

**г. Лида**

РОДИТЕЛИ:

Отец

**Юшкевич**

фамилия

**Андрей Иосифович**

собственное имя, отчество

национальность

**поляк**

Мать

**Юшкевич**

фамилия

**Светлана Генриковна**

собственное имя, отчество

национальность

**полька**

Место регистрации рождения

**Отдел ЗАГС Лицкого**

наименование органа загса

**райисполкома Гродненской области**

Дата выдачи

**19** мая

**20** 20

г.

Руководитель органа загса

**Н.К. Малышко**

ИДР №

Лидский РОД  
ВЫДАН ПАСПОРТ

серия **АН** № **01** - **2020**



РЭСПУБЛІКА БЕЛАРУСЬ / REPUBLIC OF BELARUS

ПАСПОРТ  
PASSPORT

ТЫП ПАСПОРТА / TYPE OF PASSPORT

P

КОД ДЗЯРЖАВЫ / CODE OF ISSUING

BLR

STATE

НУМАР ПАСПОРТА / PASSPORT No.

KN

ПРозвішча / SURNAME

YUSHKEVICH

Імя / GIVEN NAMES

RYTA

Грамадзянства / NATIONALITY

REPUBLIC OF BELARUS

Дата нараджэння / DATE OF BIRTH

06 05 2020

Ідэнтыфікацыйны нумар / IDENTIFICATION No.

Пол / SEX

F

Месца нараджэння / PLACE OF BIRTH

REPUBLIC OF BELARUS

Дата выдачы / DATE OF ISSUE

12 01 2022

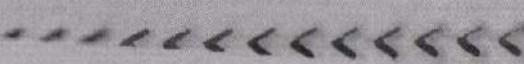
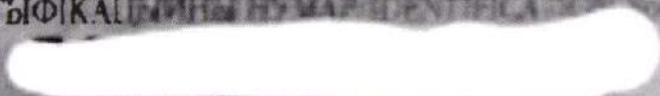
Орган, які выдаў / AUTHORITY

MINISTRY OF

Тэрмін дзеяння / DATE OF EXPIRY

12 01 2027

INTERNAL AFFAIRS



РЭСПУБЛІКА БЕЛАРУСЬ / REPUBLIC OF BELARUS

ПАШПАРТ  
PASSPORT

ТЫП/TYPE КОД ДЗЯРЖАВЫ/CODE OF ISSUING STATE  
P BLR

НУМАР ПАШПАРТА  
KH [REDACTED]

ПРОЗВІШЧА/SURNAME  
YUSHKEVICH

ІМЯ/GIVEN NAMES  
SVIATLANA

ГРАМАДЗЯНСТВА/NATIONALITY  
REPUBLIC OF BELARUS

ДАТА НАРАДЖЭННЯ/DATE OF BIRTH  
27 02 1982

ІДЭНТЫФІКАЦЫЙНЫ НУМАР/IDENTIFICATION NUMBER  
[REDACTED]

ПОЛ/SEX  
F

МЕСЦА НАРАДЖЭННЯ/PLACE OF BIRTH  
REPUBLIC OF BELARUS

ДАТА ВЫДАЧЫ/DATE OF ISSUE  
12 01 2022

ОРГАН, ЯКІ ВЫДАЎ ПАШПАРТ/AUTHORITY  
MINISTRY OF

ТЭРМІН ДЗЕЯННЯ/DATE OF EXPIRY  
12 01 2032

INTERNAL AFFAIRS



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	число копий гена SMN2 8 экзон
пробанд	Юшкевич Рита, 06.05.2020	2	2

22.11.2021

 Мясников С.О.

РЕСПУБЛИКА БЕЛАРУСЬ

# УДОСТОВЕРЕНИЕ ИНВАЛИДА

Серия 14 №



ЮШКЕВИЧ

(фамилия)

РИТА

(имя)

АНДРЕЕВНА

(отчество)

(личная подпись)

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

МЕЖРАЙ

МРЭК № 1

Имя и фамилия медико-реабилитационной

экспертной комиссии, выдавшей удостоверение)

« 10

04

2022 г.

(дата выдачи)

ЯНОВИЧ

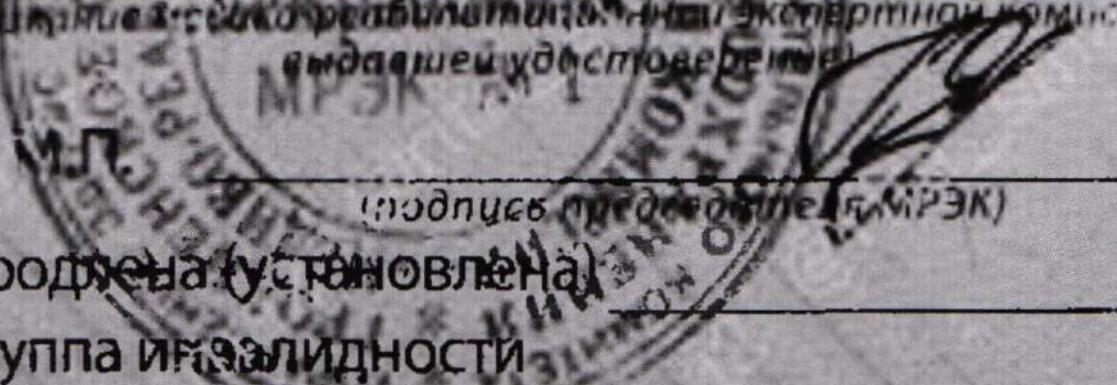
(подпись председателя МРЭК)

Установлена ДЕВЕНОК - ИНВАЛИДА группа  
инвалидности с 06.01.2022 г.

по 31.01.2024 г.

Причина инвалидности вследствие  
общего заболевания четвер-  
тая с/з ЛНАЗ МРЭК-1

(наименование субъекта Российской Федерации, инициалы экспертной комиссии, выдавшей удостоверение)



(подпись председателя МРЭК)

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. \_\_\_\_\_  
(подпись председателя МРЭК)

**РНПЦ «Мать и дитя»**

Лаборатория медицинской генетики и мониторинга врожденных пороков развития

**Медико-генетическое заключение**

**ФИО:** Ребенок Юшкевич Рита Андреевна, 6.05.2020 г.р. (Мать Юшкевич Светлана Генриковна, 27.02.1987 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 пробанда выявлено гомозиготное носительство делеции 7 экзона гена SMN1; 2 копий гена SMN2 в 7 экзоне и 2 копии гена SMN2 в 8 экзоне.

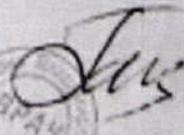
**Диагноз:** Спинальная мышечная атрофия, II тип. Аутосомно-рецессивный тип наследования.

**Риск** для sibсов 25% (высокий)

**Рекомендовано:**

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

Научный сотрудник,  
врач-генетик высшей квалификационной категории

  
С.В.Голубева

30.12.2021

Лидская межрайонная МРЭК №1

## ЗАКЛЮЧЕНИЕ МЕДИКО-РЕАБИЛИТАЦИОННОЙ ЭКСПЕРТНОЙ КОМИССИИ

от 10.01.2022г. № 35

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

пациенту

1. Фамилия, имя, отчество пациента Юшкевич Рита Андреевна
2. Идентификационный номер пациента Г 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, кв. 1
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 № 0035156
9. Инвалидность у лиц старше восемнадцати лет:
  - 9.1. группа инвалидности: Ребенок инвалид СУЗ 4
  - 9.2. причина инвалидности: вследствие 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 постороннем уходе. Нуждается в подгузниках. Стул для детей с ДЦП БРС-11.00.00.000. Приспособление для купания детей с ДЦП ЦСНБ.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. показанные 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 переосвидетельствования (подчеркнуть).

Председатель МРЭК



/Янович Г.Я./

Государственное учреждение «Республиканский научно-практический центр «Мать и дитя»  
220053, Республика Беларусь  
г. Минск, ул. Орловская, 66  
Тел./факс: 8(017) 379-25-84  
E-mail: sevenhos@mail.belpak.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 Жевнерюнок И.В., заместителя директора по медицинской генетике ГУ «РНПЦ «Мать и дитя», к.м.н. Лаумчик И.В., врача-генетика отделения наследственных нервно-мышечных заболеваний ГУ «РНПЦ «Мать и дитя» Зобиковой С.М.  
27.12.2021

ФИО Юпкелвич Рита Андреевна дата рождения 06.05.2020г

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

Мать дала 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 навыки ползания, передвигалась с помощью перекатов. В ноябре 2021 года направлена на госпитализацию в РНПЦ «Мать и дитя», диагноз: Нарушение моторного развития с вялым, преимущественно проксимальным парезом. Более выраженным в ногах. Диагностический поиск на СМА, взяты анализы.

Наследственность: со слов родителей, по ННМЗ не отягощена.

МРТ 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 фиксирует за игрушкой прослеживает, объем движений глазных яблок полный, нистагма нет. ЧН-без видимой 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). СПР с рук вызываются, снижены. Брюшные рефлексы резко снижены. Нарушения поверхностных видов чувствительности по косвенным признакам не определяется. 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 сидя 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, мочеви́на, креатинин, креатинфосфокиназа, щелочная фосфатаза, С-реактивный белок, аланинаминотрансфераза, аспаратаминотрансфераза, билирубин, ферритин, трансферин, сывороточное железо, фосфор, калий, натрий, кальций, хлор), анализ на витамин Д, выполнять не менее двух раз в год.
5. Определение кислотно-основного состояния крови не менее двух раз в год.
6. ЭКГ и 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 последующий 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 МЕ) 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 Елизавете, 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 ондасемноген абепаровек (Золгенсма) для патогенетического лечения пациентов со спинальной мышечной атрофией не зарегистрировано на территории Республики Беларусь и не заявлялось производителем 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-101.

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. Жевнеронк

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 ЗДРАОУЎА  
РЭСПУБЛІКІ БЕЛАРУСЬ**

**ГЛАЎНАЕ УПРАВЛЕННЕ АРГАНІЗАЦЫІ  
МЕДЫЦЫНСКАЙ ДАПАМОГІ**

вул. Мяснікова, 39, 220048, г. Мінск  
тел./факс 222 65 97  
сайт: [www.minzdrav.gov.by](http://www.minzdrav.gov.by)  
e-mail: [guomp@belcmt.by](mailto:guomp@belcmt.by)

**МИНИСТЕРСТВО  
ЗДРАВООХРАНЕНИЯ  
РЕСПУБЛИКИ БЕЛАРУСЬ**

**ГЛАВНОЕ УПРАВЛЕНИЕ ОРГАНИЗАЦИИ  
МЕДИЦИНСКОЙ ПОМОЩИ**

ул. Мясникова, 39, 220048, г. Минск  
тел./факс 222 65 97  
сайт: [www.minzdrav.gov.by](http://www.minzdrav.gov.by)  
e-mail: [guomp@belcmt.by](mailto:guomp@belcmt.by)

Л.3.02.10.01.01 № 255/10-989

На № \_\_\_\_\_

Юшкевич С.Г.  
[majaczok@gmail.by](mailto:majaczok@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: Спинраза, 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 Спинраза, 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.

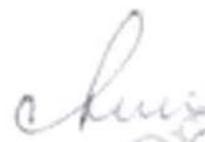
Дополнительно сообщаем, что в настоящее время в Республике Беларусь изучается вопрос создания государственного внебюджетного

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.

Начальник главного управления  
организации медицинской помощи

 А.А.Щербинский

ZOLGENSMA INFUSION THERAPY  
ESTIMATED PACKAGE COST

**MED  
CARE**

<b>COST ESTIMATE NO.</b>	WOT-195-YUSHRYTA-030522-D-RNEW211122
<b>Name of Patient:</b>	Yushkevich Ryta
<b>Age &amp; Weight</b>	2 & 11 Kgs
<b>Name of Parent / Legal Guardian:</b>	Yushkevich Sviatlana
<b>Email ID/Contact No.</b>	swietlana.juszkiewicz@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
Orthotics	1
Dietitian	Up to 4 nos.
Speech / Swallowing Therapy	1
Pediatric SOS basis.	1
Sleep Study	1
<b>Rehabilitation &amp; Physiotherapy Sessions</b>	
Assessment & Specialized Physiotherapy treatment	Up to 24 Nos.
Chest physiotherapy treatment	1
<b>In-patient Admission Days:</b>	
PICU	1 Day
Private Ward	Up to 2 Days
<b>Medications &amp; Blood Investigations</b>	
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.)
<b>Special Package Price</b>	<b>AED 6,676,000 *</b>
	<b>US\$ 1,819,000 approximately</b>

\* 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 and 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 Café)	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 / <i>Seyahat ve konaklama giderleri ana bütçeye dahil değildir</i> )	
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 & Prior Authorization** for any kind of Refund.

İadeler; alındığı/kaynaklandığı yer dışında kişisel hesaplara veya farklı bir IBAN Banka Hesabına havale/iade yapılamamaktadır. Geri ödemeler nakit olarak veya hamiline 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: [DXBmedicaltravel@asterdmhealthcare.com](mailto:DXBmedicaltravel@asterdmhealthcare.com)  
Website: [www.astermedicaltravel.ae](http://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.



## 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 Спинраза (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.**

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 21.05.2023г. собрано лишь 17.16 %.**

Пожалуйста, разрешите:

- разместить информационные листовки о сборе денежных средств (листочки предоставим в бумажном виде) в организации;
- распространить информацию среди работников организации;
- возможно, Ваша организация может оказать посильную спонсорскую (благотворительную) помощь.

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](mailto:ritasma2@gmail.com)

Инстаграм – @rita\_sma2

## **РЕКВИЗИТЫ ДЛЯ ПОМОЩИ**

Пополнить БАЛАНС МТС

+375(29) 264 06 46

Услуга МТС "поделись 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

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 \$**



 **rita\_sma2**

**сiеpомаgа**

[www.siepomaga.pl/rita-sma](http://www.siepomaga.pl/rita-sma)



PayPal

**SVIATLANA  
YUSHKEVICH**

[rita\\_sma2@outlook.com](mailto:rita_sma2@outlook.com)

**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 АКВВВY2X УПН 100325912