

Председателю Минского
областного
исполнительного комитета
Турчину Александру Генриховичу
Пукало Ольги Ивановны
225203 Брестская область, г.Береза,
ул. С. Любарского, д.30В кв.12
тел.+375336989348

Обращение

Мы, Пукало Д.Н. и Пукало О.И., родители Пукало Богдана 19.03.2022 г.р., просим Вас донести до сотрудников вашего предприятия информацию о проблеме, с которой столкнулись мы, обычная семья из г.Береза.

31 октября 2022 г. нашему сыну, Пукало Богдану, поставили диагноз – спинальная мышечная атрофия 1 типа (СМА1). СМА1 – редкое, но крайне опасное генетическое заболевание, которое вызывает мышечную слабость. Заболевание носит прогрессирующий характер, слабость начинается с мышц ног и всего тела и с развитием заболевания доходит до мышц, отвечающих за глотание и дыхание. СМА 1 типа наиболее агрессивна. Без лечения дети, как правило, не доживают до двух лет.

На текущий момент мы, родители, отмечаем нарастающую мышечную слабость. Богдану 8 месяцев, он не удерживает голову, не переворачивается, не сидит, не ползает.

При СМА разработана патогенетическая терапия, применяется один из лекарственных препаратов:

-Укол Золгенсма, колется 1 раз и на всю жизнь.

-Спинраза, колется 3 раза в год на протяжении всей жизни.

-Капли Эврисди потребляются внутрь ежедневно на протяжении всей жизни. Все эти препараты стоят сотни тысяч долларов.

Остановить болезнь можно, но цена препарата очень и очень высока. Стоимость препарата Золгенсма примерно 2 000 000\$. Этот укол делают один раз, но только до двух лет. Мы очень хотим успеть спасти своего ребенка. Дать шанс ему жить полноценной, счастливой жизнью. Мотонейроны в организме нашего сына без лечения гибнут каждую минуту. Мы не можем ждать!

Мы уже начали активную работу по сбору средств: открыты благотворительные счета и оформлены карты в банках, создан аккаунт в социальных сетях, к нам присоединилась команда волонтеров, обратились Березовский райисполком и районную газету «Маяк».

Мы умоляем Вас помочь нам спасти жизнь нашего ребенка Богдана!

Просим Вас оказать любую посильную помощь.

Минский облисполком
Дата 01.12.2022
Индекс 11.2-6/15983-17

Просим Вас ознакомить с нашей бедой предприятия вашей области, а так же дать ответ на наше обращение.

Копии документов прилагаются к письму (свидетельство о рождении, консилиум РНПЦ «Мать и дитя», Письмо СБОО «Геном» о верификации благотворительного сбора). При необходимости готовы предоставить оригиналы документов.

Очень надеемся на Вашу помощь и содействие в проведении сбора.

С уважением, родители Богдана, Дмитрий и Ольга Пукало.

Тел.: +375336989348 (МТС) Ольга мама

+375336805011 (МТС) Дмитрий папа

Реквизиты для помощи:

☑ МТС +37533 99 55 305 - нужно просто пополнить баланс.

Платежные карты ОАО «АСБ Беларусбанк»

4255 1901 3207 6822 до 11/25 – белорусские рубли

4255 1901 7163 2162 до 01/25 – доллар США

Благотворительные счета открыты на имя Пукало Ольги Ивановны в ОАО «АСБ Беларусбанк» в центре банковских услуг 106 - г.Береза, ул.Сергея Кирова, 4;

УНП 100325912; МФО АКВВВУ2Х,

транзитный счёт ВУ42АКВВ38193821000290000000

белорусские рубли - ВУ26 АКВВ 3134 0000 0153 6007 0000

доллар США - ВУ98 АКВВ 3134 1000 0081 0007 0000

еро - ВУ47 АКВВ 3134 2000 0071 3007 0000

российские рубли - ВУ94 АКВВ 3134 3000 0070 0007 0000

Минский облисполком
Дата
Индекс

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 руководителя РЦ ННМЗ, главного внештатного специалиста по наследственным нервно-мышечным заболеваниям у детей Жевнерюнок И.В. (подключение с использованием телемедицинских коммуникаций), заместителя директора по медицинской генетике ГУ РНПЦ «Мать и дитя», к.м.н. Наумчик И.В., н.о. заведующего кафедрой детской неврологии БелМАПО Лемеш О.Ю., врача-невролога отделения наследственных нервно-мышечных заболеваний Винниченко М.Л.
31.10.22 13.00-14.00

ФИО Пукало Богдан Дмитриевич _____ дата рождения 19.03.2022г (7 мес) _____

Адрес: Брестская обл., г.Береза, ул.Любарского 30В-12

Мама дала информированное согласие на включение ребенка в Национальный регистр ННМЗ.

Анамнез: От 2 беременности, 2х родов в сроке 37-38 недель. Беременность на фоне ОРИ в 12 нед с потерей обоняния, вероятно Covid-19) Вес 3510г. АПГАР 8/8. Наблюдался неврологом с диагнозом Задержка темпов моторного развития, СЭК. Со слов мамы, после 4х мес отмечается постепенное снижение общей двигательной активности и амплитуды движений в конечностях.

Генетическое заключение от 21.10.2022: Молекулярно-генетическая диагностика спинальной мышечной атрофии- выявлено гомозиготное носительство делеции экзона 7 гена SMN1.

Анализ на копии – на момент проведения консультации исследование в работе.

Неврологический статус Вес 8 кг. На осмотр реагирует оживлением. Крик громкий. Взгляд фиксирует, прослеживает взглядом с полным поворотом головы в обе стороны. ЧН-без видимой очаговой симптоматики. Сосание, глотание на момент консультации не нарушено. Фасцикуляции языка. СПР не вызываются. Мышечный тонус: выраженная диффузная гипотония, проксимальный тетрапарез. Поза «лягушки». Активные движения в верхних конечностях: при провокации отрывает кисть и предплечье с двух сторон, справа отрывает плечо на несколько см и кратковременно удерживает. Активные движения в нижних конечностях: движения минимальны в голеностопных суставах и в стопах, справа есть . При тракции не группируется. Голову в вертикальном положении удерживает до 2-3сек. На животе голову не приподнимает. В горизонтальном подвешивании «свисает».

Заключение: G12 Спинальная мышечная атрофия I типа (гомозиготное носительство делеции экзона 7 гена SMN1). Оценка двигательных функций по шкале CHOP-INTEND 20 баллов.

Анализ на копии гена SMN 2 в работе.

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. Симптоматическое лечение в ГУ «Республиканский клинический центр паллиативной медицинской помощи детям» с курсом реабилитации в условиях дневного отделения РКЦ ПМПД (запись по тел. (017) 5035726).
3. Провести оценку респираторной функции (ночная пульсоксиметрия) и последующий контроль 1 раз в

**САМАЯ БЛАГОУВАЖАТЕЛЬНАЯ
ГРАЖДАНСКАЯ ОБЪЕДИНЕНИЕ
«Геном»**

вул. Астрашыцкая, д. 10, пом. № 5Н, каб. 5, сек. 12,
220125, г. Минск, Республика Беларусь
тел. +375 (29) 635-88-79,
эл. почта: alcharkoc@gmail.com, сайт:
www.mygenome.by
УНП 194903561
р/с ВУ60 АКВВ 3015 0000 0618 7510 0000
в ОАО "АСБ Беларусбанк",
код АКВВВУ2Х, ОКПО 381386985000

**СОЦИАЛЬНО-БЛАГОТВОРИТЕЛЬНОЕ
ОБЩЕСТВЕННОЕ ОБЪЕДИНЕНИЕ
«Геном»**

ул. Острошицкая, д. 10, пом. № 5Н, каб. 5, сек. 12,
220125, г. Минск, Республика Беларусь
тел. +375 (44) 635-88-79,
эл. почта: alcharkoc@gmail.com, сайт:
www.mygenome.by
УНП 194903561
р/с ВУ60 АКВВ 3015 0000 0618 7510 0000
в ОАО "АСБ Беларусбанк",
код АКВВВУ2Х, ОКПО 381386985000

21 ноября 2022 г. Минск

По месту требования

О верификации благотворительного сбора Богдана Пукало

Социальное благотворительное общественное объединение «Геном» (свидетельство о государственной регистрации № 05\1030 зарегистрировано решением главного управления юстиции Мингорисполкома 18 октября 2013 г. № 37 в едином государственном регистре юридических лиц и индивидуальных предпринимателей за №194903561) настоящим письмом подтверждает, что открытый Ольгой Пукало самостоятельный благотворительный сбор на приобретение дорогостоящего препарата Zolgensma® для ее сына Богдана Пукало на счета, открытые семьей в ОАО «АСБ Беларусбанк», и иные реквизиты, не является мошенническим, а является целесообразным и срочным.

У Богдана Пукало редкое генетическое быстротечное заболевание (СМА I типа), которое при отсутствии доступа к препарату Zolgensma® (находится в процессе регистрации на территории Республики Беларусь и включен в список препаратов Приказа Министерства Здравоохранения Республики Беларусь № 1153 об орфанных (редких) заболеваниях и лекарственных препаратах) приводит к постепенной утрате двигательных функций и далее – смерти.

Текущий благотворительный сбор на жизненно необходимый ребенку дорогостоящий препарат Zolgensma® проверен и подтвержден пациентским сообществом, специалистами и врачами-консультантами пациентской организации «Геном», а сам Богдан является подопечным пациентской организации «Геном».

С уважением,
Председатель Правления



Герина А. С.

ПАСВЕДЧАННЕ АБ НАРАДЖЭННІ

Грамадзянін(ка) Пукала
Багдан Дзмітрыевіч
уласнае імя, імя па бацьку
 ідэнтыфікацыйны № 7624172A003PB2
 нарадзіўся(пася) 19.03.2022 дзевятнацатага сакавіка
чысло, месяц, год, лічбамі і літарамі
дзе тысячы дваццаць другога года
 аб чым у кнізе рэгістрацыі актаў аб нараджэнні
26 чысла сакавіка 2022 года
 зроблен запіс за № 52
 Месца нараджэння: рэспубліка (дзяржава) Беларусь
 вобласць (край) Брэсцкая
 раён _____
 горад (пасёлак, сяло, вёска) г. Бяроза
 БАЦЬКІ:
 Бацька Пукала
прозвішча,
Дзмітрый Мікалаевіч
уласнае імя, імя па бацьку
 нацыянальнасць беларус
 Маці Пукала
прозвішча,
Вольга Іванаўна
уласнае імя, імя па бацьку
 нацыянальнасць беларуска
 Месца рэгістрацыі нараджэння аддзел ЗАГС Бярозаўскага
назва органа загіса
райвыканкама Брэсцкай вобласці
 Дата выдачы « 26 сакавіка 2022
 Кіраўнік органа загіса *[Свагоў]*
 М. **К.А. Карлук**

I-АП № 0597816

СВИДЕТЕЛЬСТВО О РОЖДЕНИИ

Гражданин(ка) Пукало
Богдан Дмитриевич
собственное имя, имя по отчеству
 идентификационный № 7624172A003PB2
 родился(лась) 19.03.2022 девятнадцатого марта две
число, месяц, год, цифрами и прописью
тысячи двадцать второго года
 о чем в книге регистрации актов о рождении
26 числа марта 2022 года
 произведена запись за № 52
 Место рождения: республика (государство) Беларусь
 область (край) Брестская
 район _____
 город (посёлок, село, деревня) г. Берёза
 РОДИТЕЛИ:
 Отец Пукало
фамилия,
Дмитрий Николаевич
собственное имя, отчество
 национальность белорус
 Мать Пукало
фамилия,
Ольга Ивановна
собственное имя, отчество
 национальность белоруска
 Место регистрации рождения отдел ЗАГС Берёзовского
наименование органа загіса
райисполкома Брестской области
 Дата выдачи « 26 марта 2022
 Руководитель органа загіса *[Свагоў]*
 М. **Е.А. Карлук**

I-АП № 0597816