

Руководителю

Нагулы Юлии Александровны

varvara_sma1@mail.ru.

+375 33 624 07 35 (вайбер, телеграм)

№1Б от 02.04.2023г.

У моей единственной дочери, Шамич Варвары Андреевны (08.09.2021г.р., г. Пинск), в 2,5 месяца диагностировано тяжелое генетическое заболевание – спинально-мышечная атрофия 1 типа.

Заболевание не влияет на чувствительность и умственное развитие ребенка, т.е. дочь все чувствует, все понимает, но у нее постепенно отмирают мышцы тела. При СМА ребенок не может двигать ручками, ножками, головой, глотать, дышать самостоятельно. Остановить болезнь может самый дорогой препарат в мире - ZOLGENSMA, стоимость – 1,88 млн долларов США. Этот препарат обеспечивает замену мутирующего или отсутствующего гена здоровым геном SMN1. Один укол данного препарата спасет Варю.

СМА может забрать моего ребенка в любой момент! Важно, как можно быстрее осуществить лечение. Сбор идет более года, но на 01.04.2023г. удалось собрать лишь 17,08%.

Уже 4-м детям из Беларуси удалось закрыть сбор на ZOLGENSMA: Милана Пшенко, Арина Рудницкая, Роман Антихевич, Влад Ковба.

Я умоляю Вас спасти жизнь дочери! Пожалуйста, помогите нам!

- ✓ Донесите информацию о срочности сбора до Ваших сотрудников и партнеров;
- ✓ Разместите листовку с реквизитами и информацией о Варе в Вашей организации и в торговых точках и иных помещениях (если таковые имеются);
- ✓ По возможности, распространите информацию в СМИ и интернете;
- ✓ Организуйте акцию среди Ваших покупателей и клиентов (к примеру, «пожертвуй 1 руб. в пользу Вари по qr-коду на реквизиты благотворительного фонда»);
- ✓ Рассмотрите возможность оказать безвозмездную (спонсорскую) помощь от имени Вашей организации.

Медицинские и иные подтверждающие по необходимости вышлем

Я очень надеюсь на Ваше доброе сердце. Нам важна любая помощь.

Благотворительные счета:

ОАО «АСБ Беларусбанк» операционная служба ЦБУ 121 Адрес: г. Пинск, ул. Иркутско-Пинской дивизии, д.35а. БИК АКВВВУ2Х. УНП 100325912.

- Белорусские рубли BY56AKBB31340000010490070000
- Доллары BY41AKBB31341000005810070000
- Транзитный счёт: BY42AKBB38193821000290000000

Помочь Варе можно, пополнив баланс МТС +375 29 23 23 634

Социально-благотворительное Учреждение «Центр помощи Цветы надежды»

В приложении Альфа-Банк:

Перевод/платёж<<<переводы<<<юр.лицу<<< по УНП и номеру счёта<<<УНП 591038734; счёт BY06ALFA30152B22920010270000 получатель Центр помощи Цветы надежды

Назначение: пожертвование для Варвары Шамич

Беларусбанк:

Платежи и переводы<<< Перевод по реквизитам-заполнить обязательные поля (ФИО плательщика, получатель Центр помощи Цветы надежды, УНП 591038734 счёт IBAN BY41AKBB30150000047050000000 БИК АКВВВУ2Х **Назначение: пожертвование для Варвары Шамич.**

Сайт <https://cvety-fond.by>

С уважением, Нагула Юлия Александровна

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 детского невролога Минздрава, заведующего кафедрой детской неврологии БелМАПО, д.м.н., профессора Шалькевича Л.В., заместителя директора по медицинской генетике РНПЦ «Мать и дитя», к.м.н. Наумчик И.В., ассистента кафедры детской неврологии БелМАПО О.Ю. Лемеш., врача-невролога отделения наследственных нервно-мышечных заболеваний РНПЦ «Мать и дитя» Виниченко М.Л.

01.12.21 12.00-13.00

ФИО Шамич Варвара Андреевна дата рождения 08.09.2021г

Адрес: Брестская обл., г.Пинск, ул.Шапошникова 5-120

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

Анамнез: Ребенок от 2 беременностей (1-я беременность - замершая), 1х родов в сроке 40 недель путем кесарева сечения. Вес 3400г АПГАР 8/8. На ИВЛ не была. Выписана домой на 6-е сут.

Дебют заболевания: Со слов мамы, низкий мышечный тонус и малый объем активных движений отмечался с рождения.

Наследственность: со слов мамы, по ННМЗ не отягощена.

26.10-12.11.21 проходила обследование в ПОД с ППНС и ВМП РНПЦ «Мать и дитя», где впервые осмотрена неврологом РЦ ННМЗ и врачом-генетиком, взяты образцы крови для ДНК-диагностики спинальной мышечной атрофии.

Генетическое заключение от 22.11.21: выявлено гомозиготное носительство делеции экзона 7 гена SMN1. По результатам ДНК-анализа от 22.11.21 выявлено 2 копии 7 экзона и 2 копии 8 экзона гена SMN2. Диагноз «спинальная мышечная атрофия» подтвержден на молекулярно-генетическом уровне.

Неврологический статус: ОГ 39 см, БР 1*1 см, не напряжен.

На осмотр реагирует оживлением. Взгляд фиксирует, за игрушкой прослеживает с частичным поворотом головы в обе стороны. ЧН-без видимой очаговой симптоматики. Фибрилляции языка. Поза «лягушки». Выраженная диффузная мышечная гипотония. Кисти рук преимущественно в положении сгибания в межфаланговых и пястно-фаланговых суставах. СПР с рук и ног не вызываются. Брюшные рефлексы не вызываются. Нарушения поверхностных видов чувствительности по косвенным признакам не определяется. Активные движения в верхних конечностях: отрывает кисть и предплечье от поверхности, есть движения пальцев кисти. Активные движения в нижних конечностях: сгибание и разгибание стоп. При тракции не группируется. Голову вертикально не удерживает. На животе голову не приподнимает. В горизонтальном подвешивании «висит». При вертикализации отмечается цианоз кожных покровов дистальных отделов нижних конечностей (в горизонтальном положении проходит быстро).

Заключение: G12 Спинальная мышечная атрофия I типа (гомозиготное носительство делеции экзона 7 гена SMN1, 2 копии гена SMN2). Стартовая оценка двигательных функций по шкале CHOP INTEND 8 баллов. MAPC: ФОО, ДХЛЖ. Ускорение кровотока в левой ветви легочной артерии (по данным ЭХО-КТ от 01.11.21). Ангиопатия сетчатки обоих глаз.

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. Консультация врача-кардиолога с оценкой показателей функции сердечно-сосудистой системы, учитывая клиническую симптоматику и результаты ЭХО-КГ от 01.11.21
3. 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).
4. Биохимическое исследование крови (общий белок, мочевины, 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 и 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 постоянно или коррекция дозы с учетом показателей.
12. Ведение родителями пищевого дневника, динамический контроль за массой тела.

При спинальной мышечной атрофии пациентам назначается патогенетическая терапия (лекарственный препарат Нусинерсен (Спинраза) или Риедиплам (Эвриеди)). Пациентке Шамия Варваре Андреевне, 08.09.2021г., согласно официальной инструкции может быть назначен лекарственный препарат Нусинерсен (Спинраза) или Риедиплам (Эвриеди). 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 абепарвовек (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.

Главный внештатный детский невролог Минздрава,
заведующий кафедрой детской неврологии БелМАПО,
д.м.н., профессор

Л.В. Шалькевич

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

И.В. Наумчик

Ассистент кафедры детской неврологии ВетМАНО

О.Ю. Лемеш

Врач-невролог отделения НИИМЗ ФНПЦ «Мать и дитя»

М.И. Винниченко

Ветеринар - ЭКСПЕРТ

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: Шамич Варвара, 08.09.2021

Врач, УЗ: Зобикова О.Л., 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.

22.11.2021

 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: Шамич Варвара, 08.09.2021, гомозиготное носительство делеции экзона 7 гена SMN1

Врач, УЗ: Зобикова О.Л., 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	Шамич Варвара, 08.09.2021	2	2

22.11.2021

 Мясников С.О.

Міністэрства аграва-лікарскага
Рэспублікі Беларусь
Навукова-вытворчае
рэспубліканскае ўнітарнае прадпрыемства
«БЕЛФАРМАЦЫЯ»
а/а В. Харэва, 11, 220005, г. Мінск,
тэл. (8-10-375) 243-15-75, факс (8-10-375) 142-21-28
e-mail - inf@belpharm.com
BY50UM1103101201006437901001
Г. Дзяржаўны Цэнтр «Белфармацыя»
220115 Мінск | Мінская вобласць, вул. Ш. Дубову 22X

Міністэрства харчова-прамысловага
Рэспублікі Беларусь
Тыражы-прадукцыйнае
рэспубліканскае ўнітарнае прадпрыемства
«БЕЛФАРМАЦЫЯ»
а/а В. Харэва, 11, 220005, г. Мінск,
тэл. (8-10-375) 17-243-15-75, факс (8-10-375) 17-142-21-28
e-mail - inf@belpharm.com
BY50UM1103101201006437901001
Г. Дзяржаўны Цэнтр «Белфармацыя»
220115 Мінск | Мінская вобласць, вул. Ш. Дубову 22X

11.12.2021 №12-06/Н-165
На № _____ от _____

Нагула Ю.А.
ул. Шапошникова, 5-120
г. Пінск, Брэстская область
oksana.starchenkonagula.78@gmail.com

Уважаемая Юлия Александровна!

РУП «БЕЛФАРМАЦИЯ» рассмотрело Ваше обращение, поступившее 06.12.2021г. в интернет-приемную РУП «БЕЛФАРМАЦИЯ» и в рамках своей компетенции сообщает следующее.

Лекарственные препараты Спирараз 2,4мг/мл во флаконах 5мл в упаковке №1 производства Биоген Нидерландз Б.В., Нидерланды и Золенема раствор для внутривенных инфузий 5,5 мг; 8,3мг №2 производства Новартис Геншье, Терапи, Инк, США ранее РУП «БЕЛФАРМАЦИЯ» не закупались.

По вопросу ориентировочных сроков поставки и стоимости указанных лекарственных препаратов сообщаем, что данная информация может быть представлена производителями (поставщиками) при наличии сведений об необходимом к закупке количестве.

Вместе с тем, РУП «БЕЛФАРМАЦИЯ» были проведены маркетинговые исследования цен на данные лекарственные препараты, представленных на фармацевтических рынках сопредельных стран и стран Европы, согласно которым стоимость упаковки (1 флакон) лекарственного препарата Спирараз находится в диапазоне от 200 152,60 бел.руб до 288 298,63 бел.руб., лекарственного препарата Золенема (2 флакона) – от 5 845 902,95 бел.руб. до 7 557 353,53 бел.руб. (цены указаны по курсу Национального банка Республики Беларусь, установленному на 21.12.2021).

На основании ст. 20 Закона Республики Беларусь «Об обращении граждан и юридических лиц» настоящий ответ может быть обжалован в вышестоящую организацию – Министерство здравоохранения Республики Беларусь в порядке, установленном законодательством.

Генеральный директор

 Г.В. Литош

САЦЫЯЛЬНАЕ ДАБРАЧЫННАЕ
ГРАМАДСКАЕ АБ'ЯДНАННЕ
«Геном»

вул. Астрашыцкая, д. 10, пом. № 5Н, каб. 5, сек. 12,
220125, г. Минск, Республика Беларусь
тел.: +375 (44) 586-32-50,
эл. пошта: alcharkoc@gmail.com, сайт:
www.mygenome.by
УНП 194903561
р/с ВУ60 АКВВ 3015 0000 0618 7510 0000
в ОАО "Беларусбанк",
код АКВВВУ2Х, ОКПО 381386985000

СОЦІАЛЬНАЕ БЛАГОТВОРИТЕЛЬНОЕ
ОБЩЕСТВЕННОЕ ОБЪЕДИНЕНИЕ
«Геном»

ул. Острошицкая, д. 10, пом. № 5Н, каб. 5, сек. 12,
220125, г. Минск, Республика Беларусь
тел.: +375 (44) 586-32-50,
эл. пошта: alcharkoc@gmail.com, сайт:
www.mygenome.by
УНП 194903561
р/с ВУ60 АКВВ 3015 0000 0618 7510 0000
в ОАО "Беларусбанк",
код АКВВВУ2Х, ОКПО 381386985000

6 января 2022 г. Минск

По месту требования

О верификации благотворительного сбора Нагулы Юлии

Социальное благотворительное общественное объединение «Геном» (свидетельство о государственной регистрации № 051030 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 **Нагулой Юлией благотворительный сбор** на приобретение дорогостоящего препарата ZOLGENSMA® для ее дочери **Шамич Варвары** на счета, открытые в ОАО «Беларусбанк», и иные реквизиты, является **срочным, целесообразным и не является мошенническим**.

У Варвары редкое генетическое заболевание (СМА I типа), которое при отсутствии раннего доступа к препарату ZOLGENSMA® приводит к скорой утрате двигательных функций и далее – смерти. Препарат жизненно необходим ребенку.

Текущий благотворительный сбор на жизненно необходимый ребенку препарат ZOLGENSMA® проверен и подтвержден специалистами и врачами-консультантами пациентской организации «Геном», а сама Варвара является частью пациентской организации «Геном».

С уважением,
Председатель Правления



Герина А. С.

30

ПІСЬМО-ПІДКАЗІВКА ПАСПОРТУ
ОТВЕР. ПОСЫЛ.

РЭСПУБЛІКА БЕЛАРУСЬ / РЕСПУБЛИКА БЕЛАРУСЬ

Прозвішча/Фамілія
НАГУЛА / НАГУЛА

Імя/Імя
ЮЛЯ / ЮЛЯ

Імя па бацьку/Отчество
АЛЯКСАНДРАУНА / АЛЕКСАНДРОВНА

Дата нараджэння/Дата народжэння Ідэнтыфікацыйны №/Ідэнтыфікацыйны №
06 12 1997 4061297C013P89

Месца нараджэння/Месца народжэння
РЭСПУБЛІКА БЕЛАРУСЬ, БРЭСЦКАЯ ВОБЛАСЦЬ, Г ПІНСК /
РЕСПУБЛИКА БЕЛАРУСЬ, БРЕСТСКАЯ ОБЛАСТЬ, Г ПИНСК

Дата выдання/Дата выдачы
08 07 2013

Тэрмін дзеяння/Срок дзеяння
08 07 2023

31

Орган, які выдаў пашпарт/Орган, выдавішы пашпарт
ПІНСКІ ГАУС БРЭСЦКАЙ ВОБЛАСЦІ /
ПІНСКИЙ ГОВД БРЕСТСКОЙ ОБЛАСТИ

29

НИИМЯ АИЖАМ / ДИВИДЕ ОИМЕТКИ
OTHER NOTES

28



НИИМЯ АИЖАМ / ДИВИДЕ ОИМЕТКИ
OTHER NOTES

ШИВЪА АЛЪНАМЪ АБЪТЪ ИЕ ОУМЕТЪКЪ
ОУДЪКЪ БОУТЪ

Съетъ отъ: *Фр. Г. П.*
 Върнъ: *110*
 Дъ: *03*
 Фабрико: *Удѣлн*

25

ВЪЗЪА / ВЪЗЪА ВЪЗЪА

24

Минздрав РБ
УЗ «Пинская детская больница»
Филиал «Детская поликлиника»
Филиал «Детская поликлиника»
225710, г.Пинск, Брестская область
ул. Пинская, 6

Форма 1 здр/у-10

МЕДИЦИНСКАЯ СПРАВКА
о состоянии здоровья

Дана: Шамич Варвара Андреевна
(фамилия, собственное имя, отчество)

Дата рождения: 08.09.2021 Пол: мужской/женский (подчеркнуть)
(число, месяц, год)

Место жительства: г.Пинск, ул. Брестская 144Б-42

Цель выдачи справки: по месту требования

Перенесенные заболевания (иные анамнестические сведения): -

Дополнительные медицинские сведения (результаты медицинских осмотров, обследований, сведения о прививках и прочее):

Состоит на Д учете у невролога.

Познавательное-ориентировочное развитие соответствует возрасту. ЧН-- в норме. СПР не вызываются. Мышечный тонус -- выраженный вялый преимущественно проксимальный тетрапарез. Патологических знаков нет на момент осмотра. Рефлексы периода новорожденности: не вызываются. Голову не держит. Тракция за руки-- голова сильно провисает. В дыхании участвует вспомогательная мускулатура.

Диагноз: G12 Спинальная мышечная атрофия 1 типа (гомозиготное носительство делеции экзона 7 гена SMN1,2 копии гена SMN2). Стартовая оценка двигательных функций по шкале CHOIP INTEND 8 баллов. МАРС: ФОО. ДХЛЖ. Ускорение кровотока в левой ветки легочной артерии (по данным ЭХО-КГ от 01.11.21). Ангиопатия сетчатки обоих глаз.

Рекомендации:

- 1) наблюдение невролога, педиатра, окулиста, кардиолога;
- 2) оценка респираторной функции 1 раз в 6 мес;
- 3) Дыхательная гимнастика мешком Амбу и мануальная бронходренирующая терапия ежедневно;
- 4) ЛФК ежедневно, использование в течение дня различных техник позиционирования.

Дата выдачи справки: 10.12.21г

Срок действия справки: 6 мес.

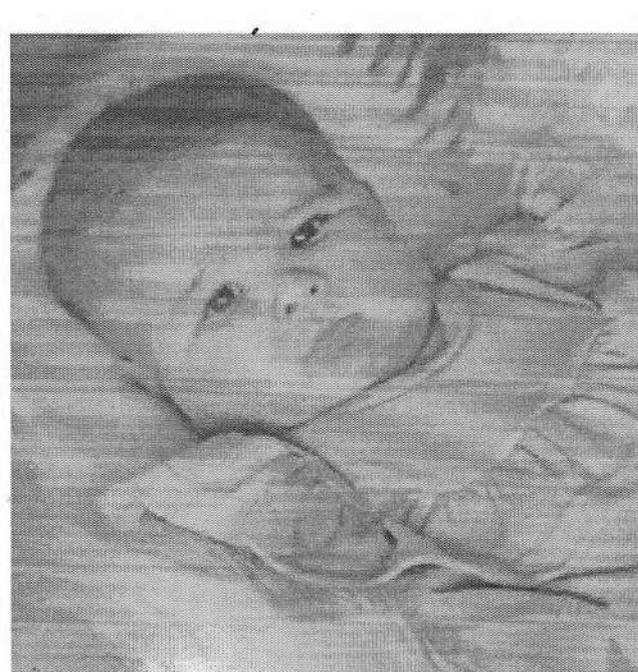
Врач _____
(подпись)

Ю.С. Войцехович-Гудкова
(инициалы, фамилия)

Руководитель организации
(заведующий структурным подразделением,
председатель комиссии)
_____ (подпись)

О.В. Панько
(инициалы, фамилия)

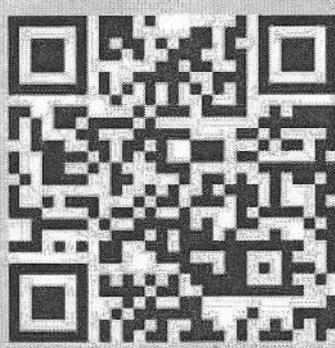




Варвара Шамич

08.09.2021 г. Пинск, Беларусь

СМА 1

 (спинальная мышечная атрофия 1 типа)

Срочный сбор
на Zolgensma

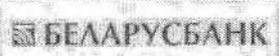


@VARVARA_SMA1
#ВАРВАРАСМА1

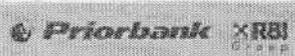
Простой способ помочь - пополнить баланс

МТС +375 (29) 23-23-634

Поделиться балансом: *363*375292323634*сумма#



9112 3801 1501 5028 до 12/26
YULIYA NAHULA



4916 9896 9203 2252 до 12/25
YULIYA NAHULA



Белорусские рубли
5435 5311 2368 5479 до 31.12.2024
YULIYA NAHULA
Доллары США
4602 5701 7066 4284 до 11/24



Карт.счет
BY64ALFA301430L8CD0050270000
Либо по номеру телефона
+375336240735
(для клиентов банка)



Белорусские рубли
4320 3700 4104 8077 до 12/22 YULIYA NAHULA
Доллары США
4320 3700 4595 3439 до 12/22 YULIYA NAHULA

Международные переводы

PaySend
Yuliya Nahula
5435 5311 2368 5479



БЛАГОТВОРИТЕЛЬНЫЕ СЧЕТА

Белорусские рубли
BY56AKBB31340000010490070000

Евро
BY93AKBB31342000005030070000

Российские рубли
BY21AKBB31343000004850070000

Доллары США
BY41AKBB31341000005810070000

Транзитный счёт:
BY42AKBB38193821000290000000
ОАО «АСБ Беларусбанк»
Операционная служба ЦБУ 121
Адрес: г. Пинск, ул. Иркутско-Пинской
дивизион д. 35а



По номеру
Юлия Нагула
+375336240735

@varvara_sma1

@varvara_sma1

СРОЧНЫЙ СБОР

НА ПРЕПАРАТ ZOLGENSMA

Варвара Шамич

08.09.2021 г. Пинск



Диагноз: Спинально Мышечная
Атрофия 1 типа СМА-1

+375(29)23-23-634 МТС

Спасти-пополнить баланс

ШАНС НА ЖИЗНЬ

2 000 000 \$

@varvara_sma1

БЕЛАРУСБАНК

9112 3801 1501 5028
до 12/26
YULYA NANULA

Альфа Банк

BY64ALFA301430L8CD0050270000
или по номеру телефона (для клиентов банка)
+375 336 24 07 35

ПРИОРБАНК

4916 9896 9203 2252
до 12/25
YULYA NANULA

ZOLGENSMA INFUSION THERAPY
ESTIMATED PACKAGE COST



COST ESTIMATE NO	WT-196-VARVARA-05052022
Name of Patient	Varvara Shamich
Age & Weight	8 MONTHS & 8 Kgs
Name of Parent / Legal Guardian:	Yuliya Nahula, Andrei Shamich
Email ID/Contact No.	oksana.starchenkonagula.78@gmail.com

ZOLGENSMA INFUSION THERAPY ESTIMATED PACKAGE COST	
OP Clinical Assessments & Consultations.	Quantity-Nos.
Ped. Neurologist	Up to 12 nos.
Ped. Pulmonologist	Up to 6 nos.
Ped. Cardiologist	1
Orthopedician	Up to 3 nos.
Ped. Gastroenterologist	Up to 3 nos.
Ped. Endocrine	Up to 3 nos.
Spine Surgeon	1
ENT	Up to 3 nos.
Orthotics	1
Dietitian	Up to 4 nos.
Speech / Swallowing Therapy	1
Pediatric SOS basis.	1
Tracheostomy change procedure	1
Gastrostomy change procedure	1
Sleep Study	1
Rehabilitation & Physiotherapy Sessions	
Assessment & Specialized Physiotherapy treatment	Up to 24 Nos.
Chest physiotherapy treatment	Up to 3 Nos.
In-patient Admission Days:	
PICU	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
Special Package Price	AED 6,897,128 *

* 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 bebeklerimize 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 & Communication related - (Nil / Not included in Cost Estimate / <i>Sevhat ve konaklama giderleri ana bütçeye dahil değildir</i>)	
3-Months Visitors Visa for 1 Adult	On Request
3-Months Visitors Visa for 1 Child under (Limited time Offer by UAE Govt.)	On Request
RTPCR Test x 1	On Request
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.

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

- If treatment cost is fund raised/charity/crowd funded, Prior **Authorization** / "No Objection" letter with seal & signature is necessary from NGO/Aid/Sponsor/Authorised Designatory for claiming refund of unused funds available under the registered/sponsor's 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 (Alster DM Healthcare)
 Cell & Whatsapp: +971 55 421 1100 | +971 555 98 3083
 Email: DXBmedcare@alsterdmhealthcare.com
 Website: alstermedicaltravel.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.

