Быстрый способ помочь — пополнить баланс
МТС +375 29 560 48 82

BELARUSBANK - МИР
9112 3801 7862 2835
SVIATLANA MARYNICH 01/30
(доступно пополнение из России)

BELARUSBANK - VISA
4255 1901 3035 3439
SVIATLANA MARYNICH 01/28
(международная)

✓ БЛАГОТВОРИТЕЛЬНЫЕ СЧЕТА

Благотворительные счета открыты в отделении ОАО «Беларусбанк» г. Солигорска на имя мамы — Маринич Светлана Николаевна

БИК AKBBBY2X
УНП 100325912

BYN: BY24 AKBB 3134 0000 0272 6007 0000
USD: BY15 AKBB 3134 1000 0130 7007 0000
RUB: BY86 AKBB 3134 3000 0119 2007 0000
EUR: BY38 AKBB 3134 2000 0112 1007 0000

✓ Расчетный счет для разовых перечислений со счетов юр.лиц, предприятий и ИП

IBAN BY88 AKBB 3819 3821 0001 3000 000

✓ ЕРИП без комиссии в белорусских рублях:
BY06 AKBB 3034 0016 1898 5007 0000

✓ ЕРИП без комиссии в долларах:
BY50 AKBB 3014 1001 8283 0007 0000

Любая помощь важна для нас!

Приложение 3 к приказу
по Центру от 29.07.2021 № 290

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) 316-07-53
+375(44) 714-95-70

Консилиум
31.01.2025 12:45-13:45

в составе заместителя директора по медицинской генетике ГУ «РНПЦ «Мать и дитя» Калининой Е.А., заведующего отделением наследственных нервно-мышечных заболеваний ГУ РНПЦ «Мать и дитя», врача-детского невролога Виниченко М.Л., врача-детского невролога отделения наследственных нервно-мышечных заболеваний ГУ РНПЦ «Мать и дитя» Белой П.В.

ФИО_Дубовский Марат Юрьевич____дата рождения__12.04.2023_ (1 год 9 месяцев)

Адрес: Минская обл, г. Солигорск, ул. Цветочная 5

На основании частей первой и второй статьи 44 Закона Республики Беларусь от 18.06.1993г. №2435-XII "О здравоохранении" законный представитель пациента устно проинформирован о необходимости проведения простых диагностических исследований, консультаций ребенку и от него получено устное информированное добровольное согласие на проведение простых диагностических исследований, консультаций.

Анамнез: От 3 беременности,2 х родов в сроке 39 неделя. Вес 3370г. АПГАР 9/9. Неонатальный период без особенностей. Голову держит с 2х месяцев, повороты в обе стороны с 5-6 месяцев, ползает с 7 месяцев. В возрасте 7 месяцев перенес ветряную оспу. Садится с 10 месяцев, встаёт на высокие колени с 7 месяцев. У опоры не встаёт, не ходит. В июле 2024 прошел обследование в МОДКБ, выписан с диагнозом: ПРОП ЦНС с задержкой моторного развития и тремором рук. МРТ ГМ, ЭНМГ не выполнялось. В 1г 4 мес умел ходить с поддержкой за руку. Далее на фоне проводимых реабилитационных мероприятий динамики по двигательной функции не было. В декабре 2024 на фоне перенесенной инфекции мама отметила явное ухудшение по двигательной функции. 14.01.25 обратился в приемное отделение РНПЦ «Мать и дитя» с направление на госпитализацию для дообследования (МРТ), однако, в связи с наличием симптомов ОРИ не госпитализирован, но впервые направлен на консультацию в РЦ ННМЗ.

Наследственность: со слов мамы, по ННМЗ не отягощена. Старшая дочь в семье (6 лет) клинически здорова.

МРТ головного мозга от 24.01.2025: МР-признаки состояния после перенесенной гипоксии.Признаки двустороннего отита, резидуальных изменений в обеих ВЧП.

25(OH) вит Д от 13.01.25: 24,3 нг/мл

Генетическое заключение (24.01.2025): ДНК-диагностика СМА: выявлены делеции экзона 7 и 8 гена SMN1. Анализ на копии гена SMN2 от 29.01.25: 3 копии экзона 7 и 8 гена SMN2.

Неврологический статус: Вес 10,5 кг Речь: говорит отдельные слова и фрагменты слов. Обращенную речь понимает, простые инструкции выполняет. ЧН-без видимой очаговой симптоматики. СПР D=S, с рук низкие, с ног не вызываются. Брюшные рефлексы снижены. Мышечный тонус низкий. В положении на спине, ноги поднимает вверх с отрывом пятки с помощью рук. Сила приводящих мышц бедра сохранена. Садится из положения лежа самостоятельно через положение на боку и с четвереньек. Сидит устойчиво, спина скруглена, поднимает и удерживает руки выше уровня головы. Ползает на четвереньках. У опоры встает на высокие колени, на прямые ноги у опоры не сам не встает, не стоит, не ходит.

Заключение: G12.1 Спинальная мышечная атрофия 2 типа, 3 копии экзона 7 и 8 гена SMN2. Оценка моторных функций по шкале CHOIP INTEND 63 балла из 66. Дефицит витамина Д. Сколиотическая осанка.

فقيه.

مستشفى فقيه الجامعي
Fakeeh University Hospital
International Patient Services & Gene Therapies Department, Dubai

PROFORMA INVOICE
(Estimate Cost)

Reference No.:	SMA-FUHDXB-DUBOVSKYMARATYURIEVICH-270125120423-Q1
Date :	27 JAN 2025
Patient Name :	DUBOVSKY MARAT YURIEVICH
Date of Birth :	12 April 2023
Name of Parent / Guardian	MARINICH SVETLANA NIKOLAEVNA
Referral Contact if any:	sbiz@list.ru / ZUKHRA
Diagnosis	Spinal Muscular Atrophy / Spinal Müsküler Atrofi
Primary Physician	Dr. Arif Khan (British Board-certified Consultant Ped. Neurologist)
Department	Pediatric Neurology & Multi-disciplinary Team
Hospital Contact	FUH.genetherapy@fakeeh.care | + 971 56 422 7180

Estimated Cost / Tahmini Paket Maliyeti (Paket Fiyatı)

ZOLGENSMA* Infusion Service	AED 6,672,060 Dirhams *(REFERENCE PRICE* US$ 1.818.000 Million *approximately)*

OPD Consultations	Quantity
Ped. Neurologist	Minimum 5 - Maximum 12
Ped. Pulmonologist	1 (2 for Patients with Tracheostomy)
Ped. Cardiologist	Maximum - 1
Ped. Orthopedician	Maximum - 1
Ped. Gastroenterologist	1 (3 for Patients with Tracheostomy)
Spine Surgeon (Only if advised by Doctor)	Maximum - 1
Orthotics Consultation (Only if advised by Doctor)	Maximum - 1
Dietician / Ped. ENT / Ped. Endocrine (Only if advised by Doctor).	Maximum -1
Speech & Swallow Specialist Consultation	Maximum - 1
Emergency Room visit (Gen. Paediatrician) Consultation	Maximum - 3
Sleep Study with 1 night In-Patient stay	Maximum -1
Physio-rehabilitation Services	
Physiotherapy for Gene Therapy patients (30-45 Mins per session)	Maximum 24 Sessions
Chest Physiotherapy (only Patients with Tracheostomy)	Maximum - 1
Hospital Admissions	
Paediatric Intensive Care Unit (For Gene Therapy Infusion)	Maximum 1 night stay
Medications & Blood Investigations for Gene Therapy	
ZOLGENSMA as prescribed by Doctor	Maximum 1 Order
Prednisolone as prescribed by Doctor	As Prescribed by Doctor.
Nexium as prescribed by Doctor	As Prescribed by Doctor.
Blood Investigations related to Gene Therapy	2 before Gene Therapy + 8 after Gene Therapy
Dentist Consultation (Only if advised by Doctor)	Maximum - 1

Patient / Family Wellness Benefits (**Terms & Conditions Applicable. No Cash refunds if benefits are unutilized)	1. Complimentary One Bedroom Serviced Apartment for family of 2 Adults + 2 Children for upto maximum of 88 Days. Stay only. ***Terms & Conditions apply. ** No Cash Refunds for early check outs.***
	2. Complimentary Grocery Vouchers valued upto AED 10,000 (given in 2 Instalments. First given 15 days after Arrival. Second delivered after Infusion. ***Terms & Conditions apply. No cash refunds. Optional Cash Discount against benefit can be availed.***
	3. Complimentary Hospital Cafeteria (Hot/Cold Beverages/Snacks) Vouchers for up to AED 1000. ***Terms & Conditions apply. No cash refunds.***
	4. Complimentary Language Translator Services.
	5. Complimentary Airport Shuttle Pick up & Drop.
	6. Complimentary Hotel to Hospital Pick up & Drop.
	7. Complimentary Use of Shuttle Vehicle to nearest Mall/Shopping Centre (As available/Limited Service).
	8. 20% Discount on Medical Services for Patient Attenders. ***Terms & Conditions apply***

СВИДЕТЕЛЬСТВО О РОЖДЕНИИ

Дубовский

(фамилия)

Марат Юрьевич

(собственное)

идентификационный № 7951726A003PB4

родился(лась) 12.04.2023 двенадцатого апреля две тысячи двадцать третьего года

цифрами и прописью

О чем в книге регистрации актов о рождении

26 апреля 2023

числа месяца года

произведена запись за № 291

Место рождения: республика (государство) Беларусь

область (край) Минская

район

город (поселок, село, деревня) г. Солигорск

РОДИТЕЛИ:

Отец Дубовский

Юрий Сергеевич

(собственное)

национальность белорус

Мать Маринич

Светлана Николаевна

(собственное)

национальность белоруска

Место регистрации рождения Отдел ЗАГС Солигорского

наименование органа загса

райисполкома Минской области

Дата выдачи 26 апреля 20 23 г.

Руководитель органа загса О.В. Лиходиевская

М. П.

I-ВН № 1288534

Оригинал

РЕСПУБЛИКА БЕЛАРУСЬ

УДОСТОВЕРЕНИЕ ИНВАЛИДА

Серия 09 № 0492668

Дусовский
(фамилия)

Марат
(имя)

Юрьевич
(отчество)

(личная подпись)

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

Межрайонная
(название медико-реабилитационной

МРЭК
экспертной комиссии, выдавшей удостоверение)

«21» февраля 2025 г.
(дата выдачи)

(подпись председателя МРЭК)

Образец

РУП «МПФ» Гознака. Зак. 2208-22

12.04.2023 г.р, г. Солигорск

Меня зовут Дубовский Марат

и у меня СМА

спинальная мышечная атрофия 2 типа

СРОЧНЫЙ сбор на препарат Золгенсма и поддерживающую терапию

1 818 000 $

вся информация

Быстрый способ помочь - пополнить баланс

МТС **+375 29 560 48 82**

БЕЛАРУСБАНК МИР

9112 3801 7862 2835

SVIATLANA MARYNICH 01/28

(доступно пополнение из России)

Альфа Банк МИР

9112 3810 0580 2780

SVIATLANA MARYNICH 03/30

(доступно пополнение из России)

Приорбанк ЕВРО

4916 9896 3969 6169

SVIATLANA MARYNICH 02/29

БЕЛАРУСБАНК VISA

4255 1901 3035 3439

SVIATLANA MARYNICH 01/28

(международная)

Альфа Банк VISA

4585 2200 1135 9717

SVIATLANA MARYNICH 03/30

(международная)

Приорбанк ДОЛЛАРЫ

4916 9896 3023 5959

SVIATLANA MARYNICH 02/29

БЕЛАРУСБАНК

Благотворительные счета открыты в отделении ОАО «Беларусбанк» г. Солигорска на имя мамы - Маринич Светлана Николаевна

BYN: BY24 AKBB 3134 0000 0272 6007 0000
USD: BY15 AKBB 3134 1000 0130 7007 0000
RUB: BY86 AKBB 3134 3000 0119 2007 0000
EUR: BY38 AKBB 3134 2000 0112 1007 0000

Расчетный счет для разовых перечислений со счетов юр.лиц, предприятий и ИП

IBAN BY88 AKBB 3819 3821 0001 3000 0000

BSB BANK

5144 2104 3069 1205

SVIATLANA MARYNICH 01/28

(международная)

ерип

>банковские, финансовые услуги > банки НКФО >Беларусбанк > пополнение счета

ЕРИП без комиссии в бел.руб: BY06 AKBB 3034 0016 1898 5007 0000

ЕРИП без комиссии в долларах: BY50 AKBB 3014 1001 8283 0007 0000

FUNDACJA siepomaga **https://www.siepomaga.pl/marat**

DobryKlik **https://www.dobryklik.pl/marat**

Связь с мамой:
+375 (29) 232-38-77 СВЕТЛАНА

marat_sma_help