

Пуховичский районный
исполнительный комитет
Обращение подано: Электронно
Острога Ангелина Андреевна
Зарегистрированного по
адресу: 225405, Брестская
область, Барановичский р-н., г.
Барановичи, ул. Александра
Волошина, д. 38, кв. 1
Контактный телефон:
+375298202354
Электронный адрес:
angelinakunevich@gmail.com

Заявление (Индивидуальное)
обращение №1 5042400000272

Добрый день!

Меня зовут Ангелина Острога, и я обращаюсь к вам не просто как мать, но как человек, для которого каждый день — это борьба за жизнь своего ребёнка.

Моему сыну, Александру (родился 10 июля 2024 года), поставлен тяжёлый диагноз — спинальная мышечная атрофия 1 типа (СМА 1). Это редкое и разрушительное заболевание, которое без лечения лишает ребёнка возможности двигаться, дышать и жить.

Но надежда есть! Единственный шанс остановить прогресс болезни — это препарат Zolgensma, который спасает жизнь двигательных нейронов и даёт детям возможность расти и развиваться. К сожалению, стоимость этого препарата составляет невероятную сумму — 1 818 000 долларов США.

Для нас, обычной семьи, эта сумма недостижима, но я верю, что вместе с вами, с вашей помощью, поддержкой и содействием мы сможем спасти Александра.

Время — наш главный враг. Болезнь прогрессирует с каждым днём, и чем раньше начнётся лечение, тем больше шансов у моего сына на будущее.

Прошу оказать содействие в согласовании распространения информации о сборе через радио, телевидение, печатные издания, размещения в общественном транспорте.

Каждая минута, каждый рубль, каждый ваш жест заботы и доброты могут стать частью чуда, которое спасёт моего сына. Всю необходимую информацию вышлем дополнительно.

Пожалуйста, не оставайтесь в стороне.

С верой в Вас и благодарностью за любую помощь.

Вложенные файлы:

IMG_4454.jpeg

IMG_4453.jpeg

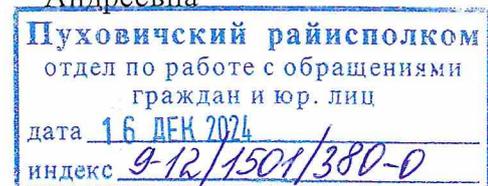
IMG_4452.jpeg

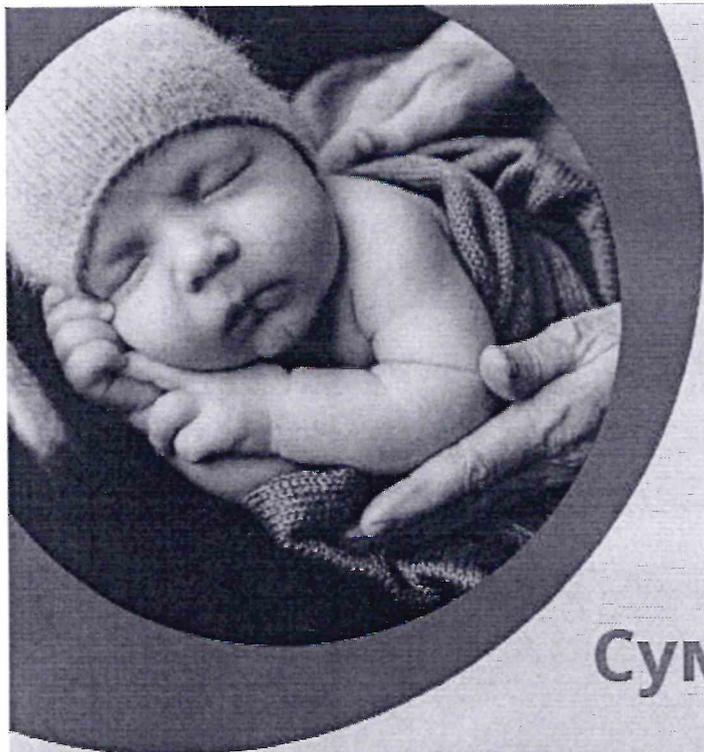
IMG_4187.jpeg

Дата поступления обращения: 14.12.2024 в 21:01

Острога Ангелина
Андреевна

- Ответ по почтовому адресу
- Ответ по электронному адресу





Саша Острога
10.07.2024

Беларусь, Барановичи

СМА -1

Срочный сбор на Золгенсма
и поддерживающую терапию

Сумма сбора 1 818 000 \$

Пополнить баланс



МТС

+375 33 648 31 47



БЕЛАРУСБАНК

Благотворительные счета открыты в ОАО "АСБ
Беларусбанк" (на имя Острога Владимир Николаевич)
по адресу г.Барановичи, ул. Царюка, д.4-81.

BYN. BY08 АКВВ 3134 0000 0264 3007 0000
RUB. BY88 АКВВ 3134 3000 0116 6007 0000
EUR. BY62 АКВВ 3134 2000 0110 0007 0000
USD. BY62 АКВВ 3134 1000 0127 8007 0000
Счет. BY 42 АКВВ 3819 3821 0002 9000 0000

УНП 100325912, ВИК: АКВВВY2X
назначение платежа: лечение сына,

Путь для пополнения счета без комиссии:
ЕРИП → Банковские, фин.услуги → Банки НКФО →
Беларусбанк → Пополнение счета

Пополнение Беларусбанк по
номеру карты
4255 1901 3887 1622



**СБЕРБАНК
РОССИИ**



4082 0810 5380 4048 2518

Владимир Николаевич О
Перевод онлайн
по номеру

+7 915 368 52 04



Приорбанк

BY17 PJCB 3134 5050 8310 0000 8840
PJCBVY2X

PLUSEND

Uladzimir Astroha
Master (€)
5489529626628926
11/29
Visa (\$)
4916989698879847
11/28

| | |
|----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| 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.belrab.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

главного внештатного специалиста Минздрава по наследственным нервно-мышечным заболеваниям у детей, руководителя РЦ ННМЗ, зав. 2-й каф. детских болезней УО БГМУ к.м.н., доц. Жевнеровик И.В. заведующего ПОД с ППНС и ВПП Елишевского Б.Л., и.о. заведующего отделением наследственных нервно-мышечных заболеваний, врача-детского невролога Белой И.В., врача-неонатолога ПОД с ППНС и ВПП Горустович Ю.В.
22.11.2024г., 09.00 – 10.00

ФИО: Острога Александр Владимирович дата рождения 10.07.2024г. р. (4 месяца 1 неделя)

Адрес проживания: Брестская область, г. Барановичи, 5-й пер. Фестивальный д. 8

Анамнез: от 3 беременности, протекавшей на фоне ОРН, многоводия с 28 недели гестации, 3х срочных родов в сроке 38-39 недель (268 дней) через естественные родовые пути. Вес при рождении 4170 г, длина 56 см, окружность головы 37 см, окружность грудной клетки 35 см, оценка по шкале Апгар 8/8 баллов.

В неонатальном периоде затянкая желтуха. Пуповинна отпала на 4-е сутки, ребенок вакцинирован, находится на естественном вскармливании. Выполнено ИСГ в роддоме, заключение: киста сосудистого сплетения слева 2,5 мм. Выписан из роддома на 6 сутки. Со слов родителей, в возрасте 1 месяца приподнимал и удерживал голову в положении на животе, в положении лёжа на спине активно двигал руками и ногами. В дальнейшем родители стали замечать отрицательную динамику в моторном развитии: к 2м месяцам голову поднимать перестал, движения в нижних конечностях стали резко ограничены. Обратились к неврологу по месту жительства, заключение: «Нарушение темпов моторного развития с выраженной гипотонией». Дано направление на консультацию в РЦ наследственных нервно-мышечных заболеваний у детей.

Молекулярно-генетическая диагностика от 05.11.2024г.: зарегистрировано отсутствие сигнала, соответствующего экзону 7 гена SMN1.

Метико-генетическое заключение от 06.11.2024г.: Спинальная мышечная атрофия, тип I.

Молекулярно-генетическая диагностика от 08.11.2024г.: выявлена делеция экзона 7 гена SMN1 в гомозиготном состоянии. Делеция экзона 7 гена SMN1 в гомозиготном состоянии является причинной проксимальной спинальной мышечной атрофии 5q. Число копий 7 экзона гена SMN2 – 2 копии. Число копий 8 экзона гена SMN2 – 1 копия.

На момент консультации предоставлены результаты обследований:

БАК 13.11.2024: КФК 286 Ед/л, АЛТ 27 Ед/л, глюкоза 5,0 ммоль/л.

Кровь на тиреоидные гормоны от 13.11.2024 года. ТТГ - 1,66 мМЕ/л, (реф. знач. 0,4-4,2); Т4 свободный 19,9 пмоль/л, (реф. знач. 10,0-28,8).

УЗИ мошонки (21.11.24): эхо-признаки двустороннего пахового крипторхизма.

УЗИ ТБС (21.11.24): зрелые суставы D и S тип IA.

ЭКГ от 20.11.2024: ритм синусовый нерегулярный ЧСС 134-148 в минуту. ЭОС в нормальном положении.

ЭНМГ от 21.11.2024 года. Переднероговое спинальное поражение.

ЭХО-КГ от 21.11.2024 года. Открытое овальное окно diam. 2мм (ЦДК). ДХЛЖ.

УЗИ ОБП (21.11.24): эхопризнаки добавочной дольки селезенки, калкопиелоэктазии слева.

Эндокринолог (19.11.24): Избыток массы тела. Даны рекомендации

Неврологический статус: Антропометрические данные: вес 8,7 кг, рост 65 см, окружность головы 43 см. БР Г*Гем. не стимулируется. ЧД 46-50 в минуту без респираторной поддержки. На грудном вскармливании, на момент осмотра не поднимается. На осмотр реагирует оживлением, улыбается, гулит. При беспокойстве ребенка отменяется титаноз носогубного треугольника, в акте дыхания участвует вспомогательная мускулатура. Взгляд фиксирует, прослеживает непродолжительное время (около 15 секунд), далее после отдыха снова удерживает, из положения лёжа на спине и животе голову не поднимает. Защитный рефлекс +. При тракции не группируется. Сосание на момент осмотра не нарушено, глотает самостоятельно. Фасцикуляции языка. Брюшные рефлексы вызываются. СНР с рук D=S резко

сложены, с ног не вызываются. Мышечный тонус: диффузная гипотония. Активные движения в верхних конечностях: антигравитационное движение плеча и локтя - отрывает кисть, предплечье, локоть и плечо от поверхности с двух сторон, удерживает, тянет руки в рот. В левой руке в локтевом суставе несколько ограничено выполнение супинационных движений. К игрушке тянется неохотно, предметы руками не захватывает. Движения в нижних конечностях: при провокации присутствуют неактивные движения вдоль горизонтальной плоскости преимущественно в дистальных отделах, частичное сгибание в коленных суставах. Сгибательные контрактуры обоих голеностопных суставов. В горизонтальном подвешивании «свисает». Опоры нет.

Заключение: G12 Спинальная мышечная атрофия I типа (делеция экзона 7 гена SMN1 в гомозиготном состоянии, 2 копии гена SMN2). MAPC: ООО, ДХЛЖ. Избыток массы тела. Двусторонний паховый крипторхизм. Сгибательные контрактуры голеностопных суставов.

Спинальная мышечная атрофия I типа является быстропрогрессирующим наследственным заболеванием, для которого разработано лечение с применением дорогостоящих орфанных препаратов: Нуэниерсен (Спинраза), Ристиплам (Зариди) или Онасемноген абепарювек (Золгенсма). В настоящее время указанные лекарственные препараты не включены в Республиканский формуляр лекарственных средств, в связи с чем, обеспечение ими может быть осуществлено за счет личных средств или иных не запрещенных законодательством источников.

Рекомендовано:

1. Наблюдение участкового педиатра, невролога по месту жительства. Педиатру рекомендовано избегать назначения миолитиков, своевременно назначать антибактериальную и противовирусную терапию при заболеваниях дыхательных путей.
2. Симптоматическое лечение в ГУ «Республиканский клинический центр паллиативной медицинской помощи детям» с курсом абилитации в условиях дневного отделения РКЦ ПМНД (связь по тел. (017) 5035726), дата госпитализации согласовывается с директором РКЦ ПМНД, после согласования дата будет сообщена маме лично.
3. Медико-генетическое консультирование семьи.
4. Контроль за набором веса!
5. Консультация врача-ортопеда, в том числе по вопросу использования ортопедических изделий.
6. Провести оценку респираторной функции (ночная пульсоксиметрия), по результатам ночной пульсоксиметрии решение вопроса о необходимости респираторной поддержки.
7. Контроль ночной пульсоксиметрии не реже 1 раза в 6 месяцев.
8. Контроль ЭКГ и ЭХО-КГ в динамике, не реже 1 раз в год.
9. УЗИ органов брюшной полости не реже 1 раза в год.
10. ЛФК общеукрепляющая ежедневно, дыхательная гимнастика.
11. Массаж шиацзун с исключением глубокого разминания и поколачивания.
12. Аквадетрим (витамины Д) по 2 капли (1000 ME) 1 раз в день во время еды постоянно или коррекция дозы с учетом показателей.
13. Наблюдение в Республиканском центре наследственных нервно-мышечных заболеваний с результатами обследований с оценкой двигательной функции в динамике 1 раз в 3 месяца.

Главный внештатный специалист Минздрава
по наследственным нервно-мышечным
заболеваниям у детей, руководитель РЦ ННМЗ,
зав. 2-й каф. детских болезней УО БГМУ,
к.м.н., доцент.

Заведующий отделением ПОД с ППНС
и ВПП РНЦ «Мать и дитя»

Н.д. заведующего отделением ННМЗ
РНЦ «Мать и дитя»,
врач-детский невролог

Врач-неонатолог ПОД с ППНС
и ВПП РНЦ «Мать и дитя»



П.В. Жевнеронок



Б.Л. Калининский



П.В. Белая



Ю.В. Горустович

ПАСВЕДЧАННЕ АБ НАРАДЖЭННІ

Грамадзянін(ка)

Астрога

Аляксандр Уладзіміравіч

Ідэнтыфікацыйны № 7994185A003PВ0

нараджэньня 10.07.2024 дзевяцігата ліпеня дзве тысячы

дваццаць чацвёртага года

аб чым у якасці рэгістрацыі актыву аб нараджэнні

18 чысла ліпеня 2024 года

зроблены запіс за № 642

Месца нараджэння: рэспубліка (дзяржава) Беларусь

вобласць (край) Брэсцкая

раён

горад (пасёлак, сям. вёска) г. Баранавічы

БДР(ка):

Астрога

Уладзімір Мікалаевіч

нацыянальнасць

беларус

Матэ:

Астрога

Ангеліна Андрэеўна

нацыянальнасць

беларуска

Месца рэгістрацыі нараджэння Аудзел загса Баранавіцкага

гарвыканкама Брэсцкай вобласці

Дата рэгістрацыі 18 ліпеня 20 24 г.

Кур'як органу *С.В.Вольныц*

М.П.

І-АП № 0653467



СВИДЕТЕЛЬСТВО О РОЖДЕНИИ

Грамадзянін(ка)

Острога

Александр Владимирович

Идентификационный № 7994185A003PВ0

рождения 10.07.2024 десятого июля две тысячи

двадцать четвёртого года

о чём в качестве регистрации актов о рождении

18 числа июля 2024 года

произведена запись за № 642

Место рождения: республика (государство) Беларусь

область (край) Брестская

район

горад (посёлок, сел. д. деревня) г. Барановичи

Ф.И.О.Т.Ф.И.:

Острога

Владимир Николаевич

национальность

белорус

Матэ:

Острога

Ангеліна Андрэевна

национальность

белоруска

Место регистрации рождения Отдел загса Барановичского

горисполкома Брестской области

Дата рэгістрацыі 18 июля 20 24 г.

Кур'як органу *С.В.Вольныц*

М.П.

І-АП № 0653467

