

ГАСВЕДЧАННЕ АБ НАРАДЖЭННІ

Грамадзян(ка)

КУЛИДА

МАКСІМ СЯРГЕЕВІЧ

(ідэнтыфікацыйны н

883427A003PB6

нарадзены(ся)

13.05.2021

трынаццатага мая дзве тысячы

дваццаць першага года

аб чым у кнізе рэгістрацыі актаў аб нараджэнні

19

чысла

мая

2021

года

з зроблена запіс за №

423

Месца нараджэння: рэспубліка (дзяржава)

Беларусь

вобласць (край)

Гомельская

раён

тыраг (населены пункт, вёска)

г. Мазыр

Бацька

КУЛИДА

Матер

СЯРГЕЙ УЛАДЗІМІРАВІЧ

нацыянальнасць

беларус

Матер

КУЛИДА

МАГІЯ МІКАЛАЕВНА

нацыянальнасць

беларуска

Месца рэгістрацыі нараджэння

Аддзел за г. Мазырскага

райвыканкама Гомельскай вобласці

Дата выдання

19

мая

21

Кіраўнік органа загіса

Н.С. Рагімова

І-ЛЮ № 0625075

СВИДЕТЕЛЬСТВО О РОЖДЕНИИ

Гражд(янин)(ка)

КУЛИДА

МАКСИМ СЕРГЕЕВИЧ

Ид(ентификационный №

7883427A003PB6

рожд(янин)(ка)

13.05.2021

тринадцатого мая две тысяч

двадцать первого года

о чем в книге регистрации актов о рождении

19

числа

а

месяца

2021

года

произведена запись за №

423

Место рождения: республика (гос(а)ство)

Беларусь

область (край)

Гомельская

район

город (поселок, село, деревня)

г. Мозырь

РОДИТЕЛИ

От

КУЛИДА

СЕРГЕЙ ВЛАДИМИРОВИЧ

национальность

белорус

Матер

КУЛИДА

МАГІЯ НИКОЛАЕВНА

национальность

белоруска

Место регистрации рождения

Отдел за г. Мозырского

райисполкома Гомельской области

Дата выдачи

19

мая

21

Руководитель органа загіса

Н.С. Рагімова

І-ЛЮ № 0625075

Report Anti-AAV9 titer determination in human serum

Specimen information

Specimen unique identifier: 9510006057-1
 Specimen collection date: 27-Aug-2025
 Subject number: KMS
 Sample type: Human serum

Test Results

Test requested by: Dr. Polina Belaya
 Correspondence email: polina.belaya@gmail.com

Interpretation/Clinical Significance (ICS):

If endpoint dilution ratio is 1:50 or a lower
 dilution patient exhibits Negative IgG response to
 AAV9

If endpoint dilution ratio 1:100 or a higher
 dilution patient exhibits Positive IgG response to
 AAV9

POS/NEG	anti-AAV9 IgG endpoint dilution ratio
NEG	< 1:12.5
NEG	1:12.5
NEG	1:25
NEG	1:50
POS	1:100
POS	1:200
POS	1:400
POS	1:800

Test Result

Specimen unique identifier	Subject number	Test number	Test date	Estimated anti-AAV9 IgG endpoint dilution ratio	Inferred Clinical Significance
9510006057-1	KMS	2503804	26-Aug-2025	< 1:12.5	NEG

This determination was performed using the Viroclinics Anti-AAV9 human IgG ELISA method V421-IL-12617
 and the Viroclinics IgG-024 and data analysis is performed at Cerba Research Special Lab Rotterdam, using the
 Viroclinics Anti-AAV9 human IgG ELISA method V400-IL-05523 effective from 26-Mar-2025. Please e-mail
 cerba@viroclinics.com for any questions regarding this test.

Viroclinics B.V. Services
 Rijksweg 100, 1017 CA Amsterdam
 The Netherlands
 020 487 4000 / 020 487 4001

Viroclinics-DDL

A Cerba Research Company

РЕСПУБЛИКА БЕЛАРУСЬ
УДОСТОВЕРЕНИЕ ИНВАЛИДА

Серия 13 № 0001608



Кушечкин
(фамилия)

Максим
(собственное имя)

Светлана
(отчество, если таковое имеется)



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

М.П. [подпись]
(подпись председателя МРЭК, выдавшей удостоверение)

15 10 2025 г.
(дата выдачи)

[подпись]
(подпись председателя МРЭК, выдавшей удостоверение)
М.П.

Установлены (продлены) категория «ребенок-инвалид» и 2 степень утраты здоровья
с 03.10 2025 г. по 31.10 2027 г.
(дата) (дата)

Причина инвалидности всего вообще
всего вообще

Дополнение(я) к экспертному решению

М.П. [подпись]
(подпись председателя МРЭК)

Установлены (продлены) категория «ребенок-инвалид» и _____ степень утраты здоровья
с _____ 20__ г. по _____ 20__ г.
(дата) (дата)

Причина инвалидности _____

Дополнение(я) к экспертному решению

М.П. [подпись]
(подпись председателя МРЭК)

ПОМОГИТЕ СПАСТИ ЖИЗНЬ

Кулида Максим | 13.05.2021 гр

Диагноз: Спинальная
Мышечная Атрофия (СМА)

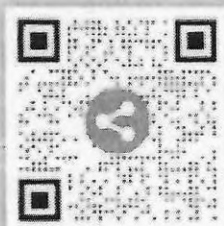
Чтобы Макс жил, ему необходим -

Препарат ЗОЛГЕНСМА

СРОЧНЫЙ СБОР 1 817 000 \$



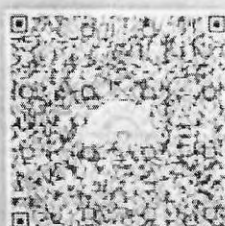
#МаксЖиви



Информация сбора



@maksim_sma_help



Польский
благотворительный фонд

простой способ помочь — пополнить баланс номера МТС



МТС

+375 (33) 631 26 59

БЕЛАРУСБАНК

9112 3801 6416 5401
до 08/30 MARYIA KULIDA

СБЕР БАНК

9112 3880 0137 3666
до 06/30 MARYIA KULIDA

Альфа-Банк ерип

Банковские, финансовые услуги
— Банки, НКО
— Альфа-Банк
— Пополнение счета
— 375 29 236 90 11



4601 2202 1373 4519
до 09/28 MARYIA KULIDA

ТЕХНОБАНК

5290 8800 0398 1290
до 09/29 MARYIA KULIDA

СБЕР БАНК ерип

Банковские, финансовые услуги
— Банки, НКО
— Сбербанк
— Пополнение счета с картой
— 12037809

БЕЛАРУСБАНК

Благотворительные счета
Открыты на Кулиду Марию Николаевну
г. Мозырь, ул. Ленинская 6

BYN: BY26 AKBV 3134 0000 0299 1007 0000

RUB: BY10 AKBV 3134 3000 0130 7007 0000

USD: BY60 AKBV 3134 1000 0140 1007 0000

EUR: BY54 AKBV 3134 2000 0120 4007 0000

Назначение платежа: на лечение Максима

ерип > банковские, финансовые услуги > банки НКО >
Беларусбанк > пополнение счета

Золотая
Корона MoneyGram

Gomel, Republic of
Belarus
MARYIA KULIDA
+375 29 236 90 11

Связь с родителями: Мама Мария: **+375 29 236 9011** | Папа Сергей **+375 29 236 6614**

РУКОВОДИТЕЛЮ
РАЙИСПОЛКОМА

Кулида М.Н.
ул. Притыцкого д.53 кв.55,
247795, г.Мозырь, Гомельская обл.
+375292369011
sergei-kulida@yandex.by

Уважаемый, РУКОВОДИТЕЛЬ!

Я, Кулида Мария Николаевна обращаюсь к Вам за помощью и очень надеюсь на Вашу поддержку.

13 августа 2025 моему сыну Кулида Максиму Сергеевичу, 13.05.2021 года рождения, в ГУ «Республиканский научно-практический центр «Мать и дитя» был поставлен диагноз спинальная мышечная атрофия 3 типа (далее – СМА).

Заболевание СМА – наследственное нейромышечное заболевание, характеризующееся прогрессирующей мышечной атрофией. Интеллект при СМА остается полностью сохранным и развивается так же, как у здоровых людей.

У моего сына очень редкий вид СМА. У него редкая мутация (точечная), которую носят всего 3% детей с этим заболеванием. Из-за этого, нам 8 месяцев не могли подтвердить диагноз, так как просто не могли найти эту мутацию. **Максим - единственный такой ребенок в Республике Беларусь.**

Остановить болезнь может препарат ZOLGENSMA, стоимость которого составляет – 1 817 000 долларов США.

Zolgensma подавляет синтез паталогического белка, тем самым сохраняет жизнь двигательных нейронов, что клинически проявляется остановкой заболевания. В Республике Беларусь уже закрыт не один сбор на препарат ZOLGENSMA.

Принять болезнь своего ребенка – невозможно. У нашей семьи нет выбора, кроме как бороться. У нас очень мало времени, поэтому мы кричим на весь мир, что нам нужна помощь.

Я умоляю Вас, помочь моему сыну Максиму! Подарите шанс на жизнь маленькому белорусу!

ПОЖАЛУЙСТА, ПОМОГИТЕ НАМ:

- Донесите информацию о срочности сбора до Ваших сотрудников, а также до предприятий, организаций и учреждений, которые находятся под вашим руководством или на территории Вашего района
- Донесите данную информацию до председателей профсоюзов Вашего района с просьбой организовать добровольный сбор среди членов профсоюза;
- Разместите листовку, с реквизитами и информацией о Максиме на информационных стендах Вашего райисполкома, сделайте рассылку в рабочих чатах
- Разместите информацию в социальных сетях

■ При возможности рассмотрите вопрос об оказании спонсорской помощи или организации благотворительного сбора среди сотрудников

Прошу Вас, помогите любыми другими способами благотворительному сбору на лечение сына.

Любая, даже самая скромная сумма, может стать решающей для нашего сына.

Благотворительные счета открыты в отделении ОАО «Беларусбанк» г. Мозырь (ул. Ленинская, д.6) на имя мамы — Кулида Мария Николаевна, УНП 100325912; БИК АКВВВY2X,

BYN: BY26 АКВВ 3134 0000 0299 1007 0000,

USD: BY60 АКВВ 3134 1000 0140 1007 0000,

RUB: BY10 АКВВ 3134 3000 0130 7007 0000,

EUR: BY54 АКВВ 3134 2000 0120 4007 0000

(IBAN) BY12 АКВВ 3819 3821 0003 1000 0000

Назначение платежа: сбор средств на имя Кулиды Марии Николаевны (на лечение сына Кулиды Максима)

Помочь Максиму можно пополнив баланс телефона МТС +375(33) 631 26 59

Услуга МТС «поделись балансом» *363*375336312659*сумма#вызов

Заранее благодарю Вас за любую помощь и содействие в закрытии сбора на препарат ZOLGENCMA для моего сына.

К письму прилагается: копия заключения РНПЦ «Мать и дитя», копия свидетельства о рождении, копия удостоверения инвалида, счет с Дубай, анализ на антитела, информационная листовка.

При необходимости дополнительных документов готовы направить в Ваш адрес незамедлительно.

С уважением, мама Максима - Мария Николаевна

Кулида Мария Николаевна

Дата рождения 01.05.1996 г.р.

Проживающая по адресу

г. Мозырь, ул. Притыцкого д.53, кв. 55.

Телефон для связи: +375(29)236-90-11

e-mail – sergei-kulida@yandex.by

Инстаграм – @maksim_sma_help

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) 316-07-52
+375(44) 714-95-70

Консилиум

03.09.2025 13:00-14:00

в составе главного внештатного специалиста Минздрава РБ по наследственным нервно-мышечным заболеваниям у детей, заведующего 2-й кафедрой детских болезней УО БГМУ, к.м.н., руководителя Республиканского центра наследственных нервно-мышечных заболеваний Желудков И.В., главного внештатного детского психолога Минздрава, заведующего кафедрой детской психиатрии ИПК и ПКЗ УО БГМУ, д.м.н., профессора Шалькевича Л.В., главного внештатного специалиста Минздрава по медицинской генетике, заведующего лабораторией медицинской генетики и мониторинга ГУ «РНПЦ «Мать и дитя», Прибушени О.В., заведующего отделением наследственных нервно-мышечных заболеваний ГУ «РНПЦ «Мать и дитя» Виниченко М.Л., врача-детского невролога отделения наследственных нервно-мышечных заболеваний ГУ «РНПЦ «Мать и дитя» Белой П.В.

ФИО: Кулида Максим Сергеевич дата рождения 12.06.2021 (4 года 3 месяца)

Адрес: Гомельская обл., г. Мозырь, ул.

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

Анамнез: Ребенок от 2 беременности, 2 срочных родов, протекавшей без особенностей. Родился согласно возрастным нормам. Ходит самостоятельно с 6 месяцев.

Анамнез заболевания: со слов мамы в возрасте 2 года ребенок подвернул ногу и стал прихрамывать, в дальнейшем нарушение походки сохранилось, далее появилось ухудшение по двигательной активности мальчику стало труднее подниматься по лестнице, вставать с положения корточек. Обращен генетиком в феврале 2025, выполнено молекулярно-генетическое исследование на диагностику SMA, дано направление на консультацию в РЦ ННМЗ, где впервые консультирован в апреле 2025 года.

Генетическое заключение от 18.04.2025г на молекулярно-генетическую диагностику спинальной мышечной атрофии: гомозиготная мутация в гене SMN1 не выявлена. **Биохимическая диагностика болезни Помпе** на базе МГНЦ им Бочкова в рамках скрининговой программы от 18.04.2025: активность измеренных лизосомальных ферментов в пределах референсных значений.

По результатам консультации в РЦ ННМЗ дано направление на исследование мутаций в гене SMN1 от 08.04.2025: выявлен 1 копия экзона 7 и 1 копия экзона 8 гена SMN1. Учитывая наличие клинической картины наследственного нервно-мышечного заболевания, рекомендовано выполнить полное секвенирование экзона (лаборатория SeGal, Германия), получен результат от 22.05.2025: нозологическая форма заболевания не уточнена.

Повторный прием в РЦ ННМЗ совместно с врачом-генетиком Зобниковой О.Л. (от 18.07.2025): для уточнения нозологического диагноза рекомендовано в дополнение поиска мутаций в гене SMN1 за счет лабораторных и иных средств, не запрещенных законодательством РБ при желании родителей. Родителям дано направление на молекулярно-генетическую диагностику на носительство мутаций в гене SMN1. По результатам ДНК-анализа 25.07.2025 у мамы пациента (Кулида М.Н.) выявлено 2 копии экзона 7 и 2 копии экзона 8 гена SMN1. У папы пациента (Кулида С.В.) выявлена 1 копия экзона 7 и 1 копия экзона 8 гена SMN1.

Проведен анализ числа копий генов SMN методом MLPA с использованием медицинского изделия.

изготовленного в МГНЦ им. А.С. Бочкова «Исследование делеций и дупликаций экзонов 7 и 8 генов SMN1 и SMN2» от 13.08.2025: у Кулиды Максима Сергеевича зарегистрировано n=1 копия экзонов 7-8 гена SMN1, n=2 копии экзонов 7-8 гена SMN2. У Кулиды Сергея Владимировича зарегистрировано n=1 копия экзонов 7-8 гена SMN1, n=3 копии экзонов 7-8 гена SMN2. У Кулиды Марии Николаевны зарегистрировано n=2 копии экзонов 7-8 гена SMN1, n=1 копия экзонов 7-8 гена SMN2.

Методом прямого автоматического секвенирования по Сэнгеру проведено исследование кодирующей последовательности и прилежащих интронных областей экзона 3 гена SMN1 (NM_003444.4) для семьи Кулиды: у Кулиды Максима Сергеевича и Кулиды Марии Николаевны обнаружен патогенный вариант нуклеотидной последовательности с 347T>C р. в экзоне 3 гена SMN1 в гетерозиготном состоянии. У Кулиды Сергея Владимировича вариант с 347T>C не обнаружен.

В результате исследования у Кулиды Максима Сергеевича выявлен делеция экзонов 7-8 гена SMN1 в гетерозиготном состоянии и патогенный вариант с 347T>C в гетерозиготном состоянии. Малые варианты нуклеотидной последовательности в гене SMN1 в компаунд-гетерозиготном состоянии с делецией экзона 7 гена SMN1 описаны при спинальной мышечной атрофии 4.

Проведён анализ титры АТ к вирусу АVV9 от 27.08.2025: антитела не обнаружены.

На момент осмотра представлены результаты лабораторного исследования:
БИАК 30.08.2025: билирубин общ 9,9 мкмоль/л, билирубин прямой 3,7 мкмоль/л, ГГТ 10 Ед/л, глюкоза 4,9 ммоль/л, Х 4,0 ммоль/л, Na 138 ммоль/л, Cl 98 ммоль/л, трансферрин 2,56 мг/л
БИАК 27.08.2025: мочевина 5,11 ммоль/л, креатинин 63 мкмоль/л, общий белок 68 г/л, АСТ 42 Ед/л, АЛТ 34 Ед/л, ЛДГ 405 Ед/л, железо 10,9 мкмоль/л
Коагулограмма 28.08.2025: АЧТВ 21, ПВ 13,6, фибриноген 4,7

ОАК 27.08.2025: Гемоглобин 128 г/л, тромбоциты 358 Ед/л
Б/л анализ Д 30.08.2025: 27 нг/мл

Вирус гепатита С (РНК) от 30.08.2025: не обнаружено.

Вирус гепатита В (РНК) от 30.08.2025: не обнаружено.

ЭХО-КТ 02.09.2025: глобальная сократительная способность ЛЖ сохранена. Камеры сердца и перикарда в норме.

УЗИ ОБП 28.08.2025: Увеличение размеров лимфоузлов. ЭКГ 02.09.2025: ЧСС 84 уд/мин

Неврологический статус: Вес 14,5 кг. При одностороннем контакте доступен, на вопросы отвечает команды выполняет. Речь: фразы, предложения словарный запас соответствует возрасту. Отмечается нечёткость произношения звуков. ЧН: без видимой очаговой симптоматики. Со слов мамы, жевание и глотание не нарушено. Мышечный тонус снижен. Гипоподвижность голеностопных суставов. Рекугация коленных суставов. Х-образная деформация нижних конечностей. СРР D=S, с рук умеренные, клевые и ахилловы не выпячиваются. Патологические стопных знаков нет. Мышечная сила в верхних конечностях существенно не изменена, в нижних конечностях снижена проксимально. Слабость мышц тазового дна. В положении лёжа на спине голову поднимает, держивает, прямую ногу (правую и левую) поднимает самостоятельно с некоторым участием вспомогательной мускулатуры, удерживает. Сидит без опоры на руки, спина ровная. В вертикальном положении руки поднимает вверх с полной амплитудой и удерживает длительно. Походка миопатическая с широким постановкой стоп и ротацией носков кнаружи. Приседает неглубоко, заваливается, при вставании с пола падения короточек: симптом Говерса положительный. Грыжки не выполняет. Поднимается поднимается триступенным шагом с опорой на одну руку.

Заключение: С12 Спинальная мышечная атрофия 3 типа (делеция 7 экзона и патогенный вариант с 347T>C гена SMN1 в компаунд-гетерозиготном состоянии), 2 копии гена SMN2. Оценка моторных функций по шкале Хаммерсмит 616/666.

На момент осмотра с учетом веса ребенка (14,5 кг) и возраста ребёнка (4 года) генозаместительная терапия лекарственным препаратом Онасемноген абепаровек (Золгенсма) на территории РБ для пациента Кулиды М.С. 13.05.2021 г.р. не рассматривается (согласно приложению 4 «Критерии назначения генозаместительной терапии препаратом Онасемноген абепаровек» приказа МЗ РБ от 29.01.2025 №83 «Об организации республиканского врачебного консилиума»).

Согласно клиническим протоколам «Оказание медицинской помощи пациентам детского возраста со спинальной мышечной атрофией» МЗ РБ от 05.05.2022 лекарственные препараты Пуэринерсен (Спинраза) и Рисдиплам (Эвриеди) не включены в Республиканский формуляр лекарственных средств, перечень основных лекарственных средств, в связи с чем могут быть недоступны для приобретения за счет собственных средств средств юридических лиц и иных источников, не запрещенных законодательством.

Рекомендации:

1. Наблюдение участкового педиатра, детского невролога по месту жительства.
2. Провести ВКК по месту жительства, консультация в РУП «Белорусский протезно-ортопедический восстановительный центр», (Одоевского 10) в плане подбора ортопедических изделий: ортезы на голеностопные суставы, шины на конечности, ортопедическая обувь.
3. В плановом порядке целесообразно выполнить вакцинацию от ветряной оспы.
4. Выполнить контроль денситометрии, консультация в Республиканском центре детского остеопороза в УЗ «Минская областная детская клиническая больница» (8 (017) 224 40 00).
5. Контроль исследования КЩС не реже 1 раза в год.
6. Контроль ЭКГ 2 раза в год и ЭХО-КГ 1 раз в год.
7. Контроль УЗИ органов брюшной полости не реже 1 раз в год.
8. Провести оценку респираторной функции (ночная polysomnografia), контроль 1 раз в 6-12 мес.
9. Ежедневные ЛФК, физическая терапия, дыхательная гимнастика мешком Амбу.
10. Плановая реабилитация по месту жительства либо на базе УЗ «Минский городской центр медицинской реабилитации детей с психоневрологическими заболеваниями» 2-3 раза в год (8(017) 370-72-28).
11. Симптоматическое лечение в ГУ «Республиканский или городской центр паллиативной медицинской помощи детям» с курсом реабилитации в условиях дневного отделения РКЦ ПМПД (017 – 503-57-26).
12. Препараты витамина Д в дозе 2000-2500 ЕД х 1 раз в день во время еды 2-3 месяца, коррекция дозы по результатам лабораторного исследования.
13. Осмотр в РЦ ННМЗ не реже 1 раз в 3 месяца с оценкой двигательной функции в динамике.

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

И.В. Жевнеронок

Главный внештатный детский психолог Минздрава,
заведующий кафедрой детской психологии
ИПК и ПКЗ УО БГМУ, к.м.н., профессор

Л.Р. Шалькевич

Главный внештатный специалист Минздрава,
по мед. генетике, заведующий лабораторией мед. генетики
и молекулярной РНИИ «Мать и дитя»

О.В. Прибушена

Заведующий отделением ННМЗ
РНИИ «Мать и дитя»

М.Л. Виниченко

Врач-детский невролог отделения ННМЗ
РНИИ «Мать и дитя»

П.В. Белая



ذ عيه

PROFORMA INVOICE

Проформа-счет | Proforma Fatura

جامعة فكهة
Fakheh University Hospital
By Fakheh Health

Reference No.:	SMA_FUH-DXB-KulidaMaksim-13052106L-25-Q1
Date:	15-Sep-25
Patient Name:	Kulida Maksim
Date of Birth:	15.05.2021
Name of Parent / Guardian:	Maryia Kulida
Diagnosis:	Spinal Muscular Atrophy / Spinal Musküler Atrofi
Primary Physician:	Dr. Arif Khan (British Board-certified Consultant Paed. Neurologist)
Department:	Pediatric Neurology & Multi-disciplinary Team
Hospital Contact:	FUH.genetherapy@fakheh.care +971 56 422 7180

Estimated Cost / Tahmini Paket Maliyeti (Paket Fiyatı) / Стоимость	AED 6,158,390 Dirhams
ZOLGENSMA* Infusion Service	(REI Eka, ICEPA, ECU, S\$ 1,817,000 Million approximately)

OPD Consultations	Quantity
Ped. Neurologist	Minimum 5 - Maximum 12
Ped. Pulmonologist	1 (2 for Patients with Tracheostomy)
Ped. Cardiologist	Maximum - 1
Per. 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 patient (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 Well-being Benefits	1. Complimentary One Bedroom Serviced Apartment for family of 2 Adults + 1 Children for upto maximum of 88 Days. *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 instalment given after Infusion. *Terms & Conditions apply. No cash refunds. Optional Cash Discount against benefit can be availed. 3. Complimentary Language Translator Services. 4. Complimentary Airport Shuttle Pick up & Drop. 5. Complimentary Hotel to Hospital Pick up & Drop. 6. Complimentary Use of Shuttle Vehicle to nearest Mall/Shopping Centre (As available/Limited Service). 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
--------------------------------------	---

فكهة

 3 H3 3 3 MONTHS FREE CONSULTATION	early check outs.
	2. Complimentary Doctor's 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 Language Translator Services.
	4. Complimentary Airport Shuttle Pick up & Drop.
	5. Complimentary Hotel to Hospital Pick up & Drop.
	6. Complimentary Use of Shuttle Vehicle to nearest Mall / Shopping Centre (As available/Limited Service).
	7. Complimentary Use of Shuttle Vehicle to nearest TV/Shopping Centre (As available/Limited Service).
	8. 20% Discount on Medical Services for Patient After Discharge. *Terms & Conditions apply

فقيه.

مستشفى فقيه الحامدي
F. Fakeeh University Hospital

Bank Details / US DOLLAR BANK ACCOUNT

HOSPITAL BANK ACCOUNT NUMBER / IBAN DETAILS	
ACCOUNT NAME:	DR SOLAIMAN FAKEEH ACADEMIC CENTRE FZCO
CURRENCY	USD
IBAN	AE1701 000001 000088249 (AE1701 300190 19000088249)
NAME OF THE BANK	WASHING BANK
SWIFT CODE	WASHAEADXXX
BRANCH ADDRESS	DUBAI INTERNET CITY BRANCH (DIC)
CITY	DUBAI, UAE
PURPOSE CODE	TTS

**Fakeeh University Hospital is a trade name under license of Dr Solaiman Fakeeh Academic Centre FZCO

Terms & Conditions	a. It is obligatory for families to complete the treatment process as recommended by the doctor. Blood tests after infusion are mandatory. The minimum stay is 7 days.
	b. The estimated cost, duration and availability of the drug may vary.
	c. The Hospital Management has the right to modify/cancel any of the above-mentioned benefits.
	d. If in a situation where the hospital must initiate a refund, for example, when the patient becomes clinically unfit OR ineligible due to any unforeseen/avoidable circumstance, the same will be initiated only after it has been duly approved by the competent authority of the hospital in accordance with applicable hospital policy. Recalculation shall be made considering all medical services and patient benefit rendered and remaining fund shall be refunded to origin / source IBAN number. FUH recommends to all patients to sign a Medical Services Agreement between hospital & patient.
Payment Terms	100% advance. Credit facility not available.

Note: The cost estimate is based on medical reports and information presented to our doctor(s) at the time of drafting this cost estimate. This cost estimate does not guarantee intended treatment and is solely issued to communicate an estimated cost of treatment.

Disclaimer: Estimated cost, duration and availability of the drug are subject to change without notice. All services are subject to drug availability and the availability of personnel to perform the services. FUH reserves the right to make adjustments to pricing, products and service offerings for reasons including, but not limited to, changing market conditions. While we make every effort to provide you the most accurate, up-to-date information and in the event of a change in estimate price quoted or unavailability of personnel, we attempt to notify by email or phone and be given the option to accept the corrected price or decline the services.

Contact Details:

Gene Therapies Division

Fakeeh University Hospital

Cell: +971 56 422 7180 | Email: FUH.genetherapy@fakeeh.ae | Phone: +971 4414 44 44 Extn. 4750

 www.fuh.care

 04 414 44 44

 Dubai Silicon Oasis

