

Председателю
Калинковичского районного
исполнительного комитета
247710, пл. Ленина, 1
г. Калинковичи
Гвоздю С. А.

Уважаемый Сергей Александрович!

Обращается к Вам мама Тереховец Елизаветы Сергеевны, 11.11.2019 г.р., жители г. Мозыря Гомельской области, Беларусь с просьбой о помощи в лечении нашей дочери.

9 сентября 2021 года Лизе поставили диагноз СМА (спинальная мышечная амиотрофия) 2 типа. Это заболевание, при котором погибают мотонейроны, нервные клетки спинного мозга. То есть разрушаются (атрофируются) мышцы. Человек теряет способность ходить, сидеть, стоять, также страдает дыхательная, глотательная, сердечная системы.

Чувства боли, переживания, страха переполняют наше сердце. Утешение только в одном, что нам помогут, услышат, не пройдут мимо, проникнутся нашей бедой.

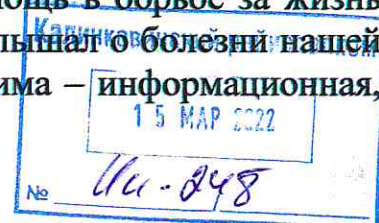
Препараты на лечение очень дорогостоящие. К сожалению, в Республике Беларусь оказывают только паллиативную помощь, не оказывая финансовой поддержки для необходимого лечения.

На сегодняшний день существует единственный препарат, способный остановить заболевание – это Золгенсма. Препарат доставляет в организм "рабочую копию поломанного гена". Данная "поломка" никак не обусловлена образом жизни или здоровьем родителей, и просто передается по наследству, если оба родителя являются носителями гена СМА.

Препарат не зарегистрирован на территории РБ и приобретается пациентом на личные средства. Стоимость одной необходимой инъекции 2.274.031 долларов США (счет из клиники UCLA Лос-Анджелес Калифорния прилагаем). Сумма неподъемная, космическая. Укол разовый, то есть необходима одна инъекция на всю жизнь. По американским протоколам этот препарат вводится до 2 лет. Лизе есть уже 2 года. Но по европейским - у нас есть возможность, и этот шанс нельзя упустить, так как препарат вводится по весовой категории, до 13.5 кг. Лиза сегодня весит 10 кг.

Сейчас мы ведем сбор денежных средств. Сбор идет очень медленно, к сожалению. На данный момент собрали 6,27%, что в денежном эквиваленте составляет 142 626,51 \$. В связи с нынешним ростом курса доллара, мы каждый день отдаляемся от заветной цели, что очень огорчает.

Поэтому очень просим оказать посильную помощь в борьбе за жизнь нашей дочери, нужна помощь каждого, кто узнал, услышал о болезни нашей доченьки. Нам сегодня любая помощь важна и значима – информационная,



материальная. Очень необходима поддержка, так как сумма невероятно высокая и нам одним не справиться. Ведь маленькой помощи не бывает. Даже 1 рубль приблизит нас к закрытию счета и Лизонька сможет получить заветный укол «жизни».

Обращаемся во многие организации, предприятия республики, откуда много отказов, но есть и поддержка.

Нас поддерживают фонды: "Объединяя сердца" (Мозырь), "Сердце ангела" (Брест), "Подари шанс" (Россия), Сierаmаgа (Польша).

Низко кланяемся в ноги каждому и стоим на коленях перед каждым, кто поддержит нашего ребенка в беде. Будем благодарны каждому, кто не оставит нас наедине с болезнью.

С уважением и признательностью семья Тереховец Елизаветы Сергеевны.

Телефон для связи: мама Людмила МТС +375 29 837 98 85 (Вайбер, Ватсап, Телеграмм)

Самый простой способ помочь - пополнить баланс
USSD запрос *222*28# (2 BYN)

🇧🇪 Карта Беларусбанк

5470 8740 4445 5424 11/24
LIUDMILA TSEREBAVETS

🇧🇪 Карты БПС-СБЕРБАНК

BYN: 4602 5701 7087 4446 06/24
RUB: 4602 5701 7188 1697 01/24
USD: 4602 5701 7116 4821 10/23

🇧🇪 Карты Альфа-банк

RUB: 4585 2200 0542 2125
USD: 4585 2200 0565 6383
BYN: 4585 2200 0000 2674

🇧🇪 СБЕРБАНК 🇷🇺

4279 3806 9136 3719 12/26
LIUDMILA TSERABAVETS

🌐 YooMoney:

4100 1171 9473 9782
TSERABAVETS LIUDMILA

🌐 WesternUnion: TSERABAVETS LIUDMILA, Mozyr, Belarus,
+375 29 8379885

🌐 Paysend: TSERABAVETS LIUDMILA, Mozyr, Belarus, +375 29 8379885

Гомельский областной диагностический медико-генетический центр
с консультацией «Брак и семья»
246022, г.Гомель, ул.Кирова, 57, тел.232 344198, 232 343682

МЕДИКО – ГЕНЕТИЧЕСКОЕ ЗАКЛЮЧЕНИЕ

Теребовец Елизавета, 11.11.2019 г., проживающая по адресу:
г.Мозырь, ул.Гоголя, д.60, кв.12, проконсультирована в ОДМГЦ г.Гомеля.

Диагноз: Спинальная мышечная амиотрофия (болезнь Верднига-Гофмана),
аутосомно – рецессивный тип наследования.

Обследована:

- кариотип крови от 05.07.2019г. – 46,XX (нормальный женский) - *нормальный*
- Молекулярно-генетическая диагностика спинальной мышечной атрофии от 01.09.2021г. - установлено гомозиготное носительство делеции экзона 7 гена SMN1.

Рекомендовано:

- наблюдение и лечение ребенка неврологом, при необходимости другими специалистами по месту жительства
- консультация в Республиканском центре нервно-мышечных заболеваний
- молекулярно-генетическая диагностика sibса 2017г.р.

09.09.2021г.
г/к Т-15/2019

врач –генетик



Николаева Ю.З.

**МІНІСТЭРСТВА
АХОВЫ ЗДАРОЎЯ
РЭСПУБЛІКІ БЕЛАРУСЬ**

у.а. Мяснікова, 39, 220048, г. Мінск
тэл. 222 65 47, факс 222 46 27
e-mail: mzb@zdrav.gov.by

«ІНІЦІАТАІВ» 7000851@mail.gov.by
р/р: ВУ89АКВВ3604900090100000000
у.а.а.т. «АМБ «Беларусьбанк», БИК: АКВВ BY 2X

**МІНІСТЭРСТВО
ЗДРАВООХРАНЕНИЯ
РЕСПУБЛИКИ БЕЛАРУСЬ**

у.а. Мяснікова, 39, 220048, г. Мінск
тэл. 222 65 47, факс 222 46 27
e-mail: mzb@hdbelnet.by

«ІНІЦІАТАІВ» 7000851@mail.gov.by
р/р: ВУ89АКВВ3604900090100000000
у.а.а.т. «АМБ «Беларусьбанк», БИК: АКВВ BY 2X

30.04.2011 № 4-5-47-5934

На № _____

О рассмотрении обращения

Главное управление организации медицинской помощи Министерству здравоохранения Республики Беларусь в пределах своей компетенции, рассмотрело Ваше электронное обращение и сообщает следующее.

В Республике Беларусь зарегистрированы лекарственные препараты Спинраза и Рисдиплам (Эврисди). Лекарственный препарат Золгенсма не зарегистрирован и не заявлен для государственной регистрации. При этом названные 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 пациентов может быть осуществлено только на платной основе за счет личных средств или иных не запрещенных законодательством источников.

С учетом высокой стоимости лекарственных препаратов для лечения пациентов с диагнозом: Спинальная мышечная атрофия (далее – СМА), Министерством здравоохранения неоднократно рассматривались возможные способы доступа к патогенетической терапии данного заболевания для белорусских граждан, как за счет средств бюджета, так и по программам раннего доступа.

Решение о назначении патогенетического лечения пациентов с диагнозом СМА не может быть принято единолично Министерством здравоохранения. Данное лечение дорогостоящее, пожизненное, и предполагает обязательное дополнительное финансирование, поскольку текущие объемы финансирования уже распределены для лечения пациентов с определенными заболеваниями.

Министерство здравоохранения готово к дальнейшему сотрудничеству с компаниями-производителями лекарственных

препаратов для патогенетического лечения пациентов с диагнозом СМА, в том числе к обсуждению программ раннего доступа к лечению.

Информируем также, что Министерство здравоохранения является органом государственного управления и финансируется за счет средств республиканского бюджета. Статья расхода для оказания спонсорской помощи гражданам в бюджете не предусмотрена. Министерство здравоохранения не может инициировать сбор денег.

В республике, как и в других странах мира, функционируют общественные благотворительные фонды, в которые можно обратиться за помощью и в которые можно добровольно перечислить деньги, в том числе и на дорогостоящее лечение детей.

В случае несогласия с ответом на обращение на основании статьи 20 Закона Республики Беларусь от 18 июля 2011 года № 300-3 «Об обращении граждан и юридических лиц» Вы вправе обжаловать его в установленном законодательством порядке.

Начальник Главного управления
организации медицинской помощи *Сквиринский* Д.А. Щербинский

**Заключение
медико-реабилитационной экспертной комиссии (МРЭК)**

от 12.10.2021г. № 1306

Заключение направлено (выдано): 12.10.2021

пациенту

1. Фамилия, имя, отчество пациента: Тереховец Елизавета Сергеевна
2. Число, месяц, год рождения: 11.11.2019г.
3. Место жительства (пребывания): Гомельская обл., Мозырский р-н., г. Мозырь. ул. Студенческая, д.30, кв.24 (8029-8379885)
4. Освидетельствование: Первичное, Очное
5. Дата освидетельствования: с: 07.10.2021г. по: 12.10.2021г.
6. Удостоверение инвалида: Серия №
7. Группа инвалидности, степень утраты здоровья: Ребенок инвалид СУЭ 2.
8. Дата наступления инвалидности (у детей): 07.10.2021г.
9. Причина инвалидности: вследствие общего заболевания.
10. Степень утраты профессиональной трудоспособности в процентах: ,
11. Акт о несчастном случае на производстве по форме Н-1 (ПЗ-1): № 0
Вид страхового случая:
12. Нуждаемость в дополнительных видах помощи:
13. Дополнение к экспертному заключению: отсутствует
14. Данные об инвалидности за пропущенные сроки освидетельствования:
15. Сформирована индивидуальная программа инвалида (программа реабилитации потерпевшего): сформирована
16. Требования к условиям труда в соответствии с индивидуальной программой реабилитации инвалида:
17. Срок действия заключения МРЭК: с 07.10.2021 до: 31.10.2023
18. Другое:

Председатель МРЭК:



/Цебинская И.О./

(инициалы Фамилии)



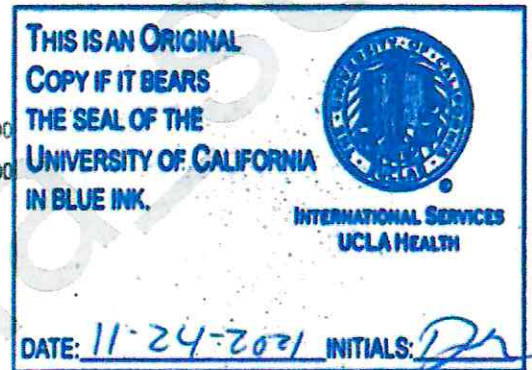
International
 924 Westwood Blvd., Suite 1070
 Los Angeles, California 90024
 11/24/2021

Estimate Information

Patient Name Tserabavets, Lizaveta MRN 6660342

Proposed Services Details: Zolgensma Treatment

Hospital Charges	\$47,000.00
Professional Charges	\$11,000.00
Laboratory Charges	\$14,000.00
Medication Charges	\$2,202,031.00
Total Estimated Charges	\$2,274,031.00



In c/o Lizaveta Tserabavets,

The purpose of this letter is to detail your financial responsibility.

- The estimated hospital charges include: facility fees for all consults, infusion administration, approximately 15 visits of post-treatment physical and/or occupational therapy, and 4 months of the prescription medications prednisolone and famotidine. In addition, the hospital charges include possible admission for three days in a regular patient bed in case of complications following the Zolgensma infusion.
- The estimated professional charges include: initial consultation with pediatric neurology, approximately 12 post-treatment follow-up visits with pediatric neurology, and 4 visits with general pediatrics and/or pediatric orthopedics.
- The estimated lab charges include: screening labs and approximately 12 post-treatment lab draws.
- The estimated medication charges include: charges for the Zolgensma medication only. Please note that the estimate for the medication applies only for children weighing less than 13.5 kilograms.
- Please be advised that all estimated charges for the Zolgensma infusion are for outpatient services only. In the event that the patient is admitted and Zolgensma treatment is administered as an inpatient, charges will be significantly higher and additional deposits will be requested.
- The estimated charges do not include any additional outpatient (take-home) medication, any other procedures that may be performed, any private duty nursing requested or provided, any durable medical equipment that may be required, any home health care requested, any additional outpatient physical and occupational therapy, or the fees of additional specialty physician(s) who may be called in for consultations.
- If any additional inpatient or outpatient care is necessary, additional deposits will be required and payment is due within 10 (ten) days of the date of service.
- Please allow 45 days after the last date of service to finalize your billing statements. Should there be a remaining credit, then we will begin the refund process after the 45 days. Refunds will be paid in the same manner as the deposit was paid; example, if deposit is paid with a credit card, the refund will be credited back to the same credit card. Cash payments will be refunded via check to the original payee.
- Payment is due in full prior to scheduling the initial appointment.

If you have any questions, please contact International Finance at +1-310-267-3100.

I fully understand the estimated charges described above, as well as my financial obligation.

 Patient Name

 Signature

 Date