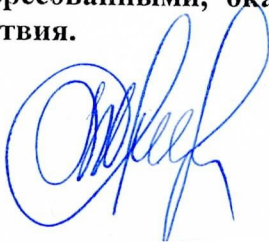


**ЗАМЕСТИТЕЛЬ ПРЕДСЕДАТЕЛЯ
ГОМЕЛЬСКОГО ОБЛАСТНОГО
ИСПОЛНИТЕЛЬНОГО КОМИТЕТА**

**Руководителям структурных
подразделений облисполкома,
председателям горрайисполкомов**

**Для рассмотрения совместно с
заинтересованными, оказания возможного
содействия.**

A stylized handwritten signature in blue ink, consisting of several loops and a long horizontal stroke at the bottom.

К.А.Пантюхова

Гомельский областной
исполнительный комитет

Обращение подано: Электронно
Гладкая Ксения Сергеевна

Зарегистрированного по
адресу: 231241, Гродненская
область, Новогрудский р-н., г.
Новогрудок, ул. Дроздовича, д.
52, кв. 37

Контактный телефон:
+375445750317

Электронный адрес:
ksenya.kk7@gmail.com

Предложение (Индивидуальное)
обращение №29002600125939

Уважаемый руководитель!

Мы, Гладкие Игорь Владимирович и Ксения Сергеевна, проживающие в городе Новогрудке Гродненской области, просим Вас о помощи для нашего сына, Гладкого Владислава Игоревича (08.09.2023 года рождения).

В Государственном учреждении «Республиканский научно-практический центр «Мать и дитя» 09.06.2026 года составом консилиума на основании медико – генетического заключения УЗ «Гродненский областной клинический перинатальный центр» нам поставлен диагноз – спинальная мышечная атрофия 3 типа (СМА-3). Спинальная мышечная атрофия является быстро прогрессирующим наследственным заболеванием из-за чего у детей происходит атрофия мышц ног и дыхательных путей. Для лечения СМА-3 разработано лечение с применением дорогостоящих орфанных препаратов: Нусинерсен (Спинраза), Рисдиплам (Эврисди) или Онансемноген абепаровек (Золгенсма). В настоящее время указанные 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.

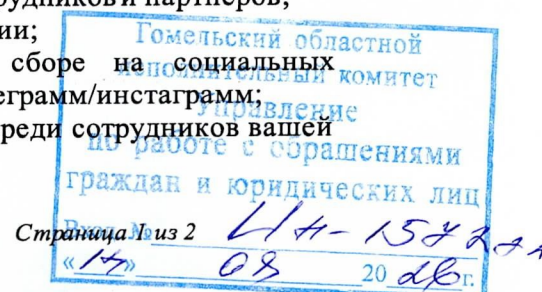
Нам для лечения нужен препарат Онансемноген абепаровек (Золгенсма). Сумма данного препарата на сегодняшний день составляет 1 815 000 долларов. Данная сумма для нашей семьи является неподъемной. Нами открыты благотворительные счета в ОАО «АСБ Беларусбанк», в ОАО «Сбербанк», ЗАО «Альфа-Банк» и пополнение через мобильный телефон связи МТС.

На данный момент наш счёт стоит на месте в виду нехватки волонтеров и, как следствие, огласки и финансовых поступлений. Нам очень СРОЧНО нужно ввести данный препарат Владику. Так как до веса 13,5 килограмм данный препарат могут ввести Владику в Государственном учреждении «Республиканский научно-практический центр «Мать и дитя». При весе ребенка более 13,5 килограмм данный препарат вводится только в Объединенных Арабских Эмиратах. Где цены на медицинскую и неврологическую реабилитацию стоят больших денег.

В связи с этим просим Вас поддержать наш сбор:

- пожалуйста, донесите информацию о сборе до ваших сотрудников и партнеров;
- разместите листовку с реквизитами на стендах организации;
- по возможности распространите информацию о сборе на социальных страничках вашей организации, рабочих группах вайбер/телеграмм/инстаграмм;
- по возможности организуйте благотворительный сбор среди сотрудников вашей организации.

Прилагаем следующие документы:



- свидетельство о рождении;
- удостоверение инвалида;
- консилиум;
- листовку с размещением банковских счетов и номера мобильного телефона МТС для пополнения баланса для сбора денежных средств.

Очень надеюсь на Ваше участие в судьбе нашего сына.

Когда речь идет о здоровье ребенка, не имеет значения, какая будет помощь - маленькая или большая. Любая помощь важна, если нас много.

Пожалуйста, помогите нам поднять ребенка на ноги !!!

С уважением, семья Гладких

Вложенные файлы:

PhotoCollage_1786710167222.jpg

IMG_20260814_152535_583.jpeg

IMG_20260814_152539_471.jpg

IMG_20260814_151750_879.jpg

IMG_20260814_151153_213.jpeg

Дата поступления обращения: 14.08.2026 в 15:27

Гладкая Ксения Сергеевна

✓ Ответ по почтовому адресу

**СБОР НА ПРЕПАРАТ
ЗОЛГЕНСМА**

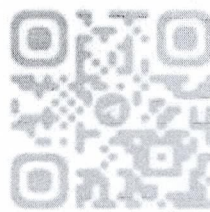
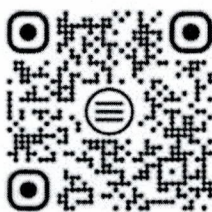
1.815.000\$



ГЛАДКИЙ ВЛАДИСЛАВ

08.09.2023 г.Новогрудок, Беларусь

**Диагноз: спинальная мышечная
атрофия 3 типа (СМА)**

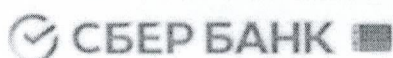


БЫСТРЫЙ СПОСОБ ПОМОЧЬ - ПОПОЛНИТЬ БАЛАНС

(при звонке на номер телефона сумма автоматически НЕ списывается)



+375 29 809 36 18



9112 3880 3745 8531 до 11/30
IHAR HLADKI
Перевод по номеру телефона
+375 44 719 58 93

Альфа Банк

9112 3810 0301 7068 до 07/31
IHAR HLADKI

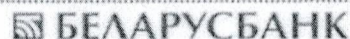
ПОМОЧЬ ИЗ РОССИИ

Пополнить баланс номера МТС без комиссии
(для пользователей Сбербанка, Т-банка):

1. Оплатить или перевести
2. Мобильная связь
3. Страна: Беларусь
4. Номер телефона: +375 29 809 36 18
5. Оператор: МТС Беларусь

ИЛИ:

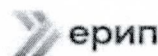
1. Мобильная связь
2. Зарубежные операторы
3. МТС Беларусь
4. Номер телефона +375 29 809 36 18



Благотворительные счета открыты на имя
Гладкого Игоря Владимировича в отделении
г. Новогрудок, ул. Мицкевича, д. 22а
УНП 100325912
БИК/SWIFT AKBBBY2X

Благотворительные счета
BYN: BY89 AKBB 3134 0000 0343 3007 0000
RUB: BY93 AKBB 3134 3000 0148 9007 0000
USD: BY48 AKBB 3134 1000 0155 7007 0000
EUR: BY51 AKBB 3134 2000 0134 0007 0000
Транзитный счет (для юридических лиц)
IBAN: BY94 AKBB 3819 3821 0003 2000 0000

Назначение платежа: на лечение Влада



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



ИНАР ХЛАДКИ
Grodno, Belarus
Код для получения перевода выслать на
номер WhatsApp +375 44 719 58 93

ПАСВЕДЧАННЕ АБ НАРАДЖЭННІ

Грамадзянін(ка)

Гладкі
Уладзіслаў Ігаравіч

Улічковае № **7659843A003PB5**

Ідэнтыфікацыйны №
нараджэння (паср)
08.09.2023 **восьмага верасня дзве тысячы**
дваццаць трэцяга года

Чысто, месяц, год лічбамі і літарамі

аб чым у кнізе рэгістрацыі актаў аб нараджэнні

20 чыста верасня 2023 года

зроблен запіс за № 148

Месца нараджэння: рэспубліка (дзяржава) **Беларусь**

вобласць (край) **Гродзенская**

раён **Навагрудскі**

горад (пасёлак, сяло, вёска) **г. Навагрудак**

Бацькі: **Гладкі**

Бацька **Ігар Уладзіміравіч**

нацыянальнасць **беларус**

Мці **Гладкая**

нацыянальнасць **Ксенія Сяргееўна**

нацыянальнасць **беларуска**

Месца рэгістрацыі нараджэння **Адзел загса Навагрудскага райвыканкама Гродзенскай вобласці**

Дата выдачы **20 верасня 2023 г.**

Кіраўнік органа загса

М.П. **Н.С.Козаль**

І-ДР № 0487298

СВИДЕТЕЛЬСТВО О РОЖДЕНИИ

Гражданин(ка)

Гладкий
Владислав Игоревич

свидетельство № **7659843A003PB5**

Идентификационный №
рождения (паср)
08.09.2023 **восьмого сентября две тысячи**
двадцать третьего года

Число, месяц, год цифрами и прописью

о чем в книге регистрации актов о рождении

20 числа сентября 2023 года

произведена запись за № 148

Место рождения: республика (государство) **Беларусь**

область (край) **Гродненская**

район **Новогрудский**

город (посёлок, село, деревня) **г. Новогрудок**

РОДИТЕЛИ:

Отец **Гладкий**

Игорь Владимирович

национальность **белорус**

Мать **Гладкая**

Ксенія Сяргеевна

национальность **белоруска**

Место регистрации рождения **Отдел загса Новогрудского райисполкома Гродненской области**

Дата выдачи **20 сентября 2023 г.**

Руководитель органа загса

М.П. **Н.С.Козаль**

І-ДР № 0487298

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

в составе главного внештатного специалиста Минздрава по наследственным нервно-мышечным заболеваниям у детей, руководителя РЦ ННМЗ, заведующего 2-й каф. детских болезней УО БГМУ к.м.н., доцента Жевнеронок И.В., и.о. заместителя директора по медицинской генетике ГУ РНПЦ «Мать и дитя», заведующего лабораторией медицинской генетики и мониторинга ГУ «РНПЦ «Мать и дитя», д.м.н., профессора Прибушени О.В., заведующего отделением наследственных нервно-мышечных заболеваний, врача-детского невролога Виниченко М.Л., научного сотрудника лаборатории медицинской генетики и мониторинга ВПР ГУ РНПЦ «Мать и дитя» Зобиковой О.Л.

09.06.2026 09:00-10:30

ФИО: Гладкий Владислав Игоревич дата рождения 08.09.2023 (2 года 9 месяцев)

Адрес: Гродненская обл, г.Новогрудок, ул. Дроздовича, д. 52, кв. 37

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: Ребенок от 1 беременности, 1 родов срочные в сроке 285 дней, с массой 3550 гр, длиной тела 52см, АПГАР 8/9 б. Сел в 8 мес, ползал с 9 мес, встал у опоры с 10 мес, самостоятельная ходьба с 1г 5 мес. Посещал ЛФК по месту жительства. Родители отмечали, что ребенок не мог долго продолжительно ходить, походка была неустойчивая, часто просился на руки. Со слов родителей, в течение последних месяцев по двигательной функции без ухудшения. В марте 2026 консультирован в МГЦМР, рекомендована консультация генетика.

Генетическое заключение от 08.06.2026 (молекулярно-генетическая диагностика СМА): выявлена делеция экзона 7 гена SMN1 в гомозиготном состоянии. Делеция экзона 7 гена SMN1 в гомозиготном состоянии является причиной проксимальной спинальной мышечной атрофии 5q. Число копий 7 экзона гена SMN2 – 3 копии.

Неврологический статус: Вес 12,67 кг. Говорит только отдельные слова, звукоподражания. Обращенную речь понимает, инструкции выполняет. Дыхательных нарушений во время осмотра не отмечено, фибрилляций языка не отмечено. ЧН-без видимой очаговой симптоматики. СПР D=S, с рук резко снижены, с ног не вызываются. Брюшные рефлексы вызываются. Мышечный тонус снижен. В положении лёжа на спине ноги поднимает с легкой помощью рук, удерживает. Сила приводящих мышц бедра сохранена. Садится самостоятельно (через поворот на живот), сидит уверенно без опоры на руки. Встает с пола без опоры. Симптом Говерса. Ходит самостоятельно, походка миопатическая. Поднимается по лестнице приставным шагом с поддержкой за перила (с трудом).

Заключение: G12 Спинальная мышечная атрофия 3 типа (делеция экзона 7 гена SMN1 в гомозиготном состоянии), 3 копии гена SMN2.

С мамой проведена стартовая беседа о возможных методах лечения, об особенностях заболевания.

Спинальная мышечная атрофия является быстро прогрессирующим наследственным заболеванием, для которого разработано лечение с применением дорогостоящих орфанных препаратов: Нусинерсен (Спинраза), Рисдиплам (Эврисди) или Олансемноген абепарвовек (Золгенсма) (при сохранении критериев для генной терапии на момент её проведения и отсутствия противопоказаний/ограничений на момент введения). 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.

Родителями подписаны информированные согласия о включении данного ребенка в регистр ННМЗ.
Даны ответы на все поставленные вопросы.

Рекомендовано:

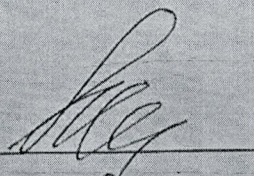
1. Наблюдение участкового педиатра, невролога по месту жительства.
2. Контроль денситометрии, консультация в Республиканском центре детского остеопороза в УЗ «Минская областная детская клиническая больница» (тел +375(29) 320-20-79) 1 раз в 12 мес.
3. Симптоматическое лечение в ГУ «Республиканский клинический центр паллиативной медицинской помощи детям» с курсом абилитации в условиях дневного отделения РКЦ ПМПД (017) 5035726.
4. Плановая реабилитация по месту жительства либо на базе УЗ «Минский городской центр медицинской реабилитации детей с психоневрологическими заболеваниями» 2-3 раза в год (запись по телефону 8(017) 370-72-28).
5. Стартовая оценка дыхательной функции с оценкой ночной пульсоксиметрии, далее контроль не реже 1 раза в 12 месяцев.
6. Контроль ЭКГ и ЭХО-КГ в динамике, не реже 1 раз в год.
7. УЗИ органов брюшной полости не реже 1 раза в год.
8. ЛФК общеукрепляющая ежедневно, дыхательная гимнастика.
9. Препараты витамина Д по 2 капли (1000 МЕ) 1 раз в день, коррекция дозы с учетом показателей.
10. Динамический контроль за массой тела.
11. Повторный осмотр в Республиканском центре наследственных нервно-мышечных заболеваний с результатами обследований с оценкой двигательной функции в динамике через 3 месяца.

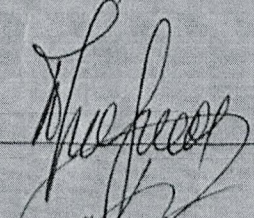
Главный внештатный специалист Минздрава РБ
по наследственным нервно-мышечным
заболеваниям у детей, зав. 2-й кафедрой
детских болезней БГМУ,
руководитель РЦ ННМЗ, к.м.н, доцент

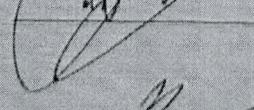
И.о. заместителя директора по медицинской
генетике, заведующий лабораторией
медицинской генетики и мониторинга
РНПЦ «Мать и дитя», д.м.н., профессор

Заведующий отделением ННМЗ
врач-детский невролог РНПЦ «Мать и дитя»

Научный сотрудник лаборатории
медицинской генетики и мониторинга
ВПР ГУ РНПЦ Мать и дитя»


И.В. Жевнеронек


О.В. Прибушеня


М.Л. Виниченко


О.Л. Зобикова

РЕСПУБЛИКА БЕЛАРУСЬ

УДОСТОВЕРЕНИЕ ИНВАЛИДА

Серия 14 № 0042149



Гладкий
(фамилия)
Владислав
(имя)
Игоревич
(отчество)

(личная подпись)

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

Минская медицинская академия
(название медико-реабилитационной
экспертной комиссии, выдавшей удостоверение)

«01» ноября 2026
(дата выдачи)

(подпись председателя МРЭК)

РМЭГ/МРЭК/Генштаб. Лист 1/13/21

Установлена введенная - шифр
инвалидности с 23.06.2026
(дата)

по 30.06.2028
(дата)
Причина инвалидности вследствие

острого заболевания
Тяжелые боевые травмы
название медико-реабилитационной экспертной комиссии
Минская медицинская академия
выдавшей удостоверение
М.И. [подпись]
(подпись председателя МРЭК)

Продлена (установлена)
группа инвалидности

с _____ по _____
(дата) (дата)

Причина инвалидности _____

М.П. _____
(подпись председателя МРЭК)

Продлена (установлена)
группа инвалидности

с _____ по _____
(дата) (дата)

Причина инвалидности _____

М.П. _____
(подпись председателя МРЭК)