

Могилевский областной
исполнительный комитет

Обращение подано: Электронно

Хылковская Анна Геннадьевна

Зарегистрированного по адресу:
231502, Гродненская область,
Щучинский р-н., аг. Большое
Можейково, ул. Садовая, д. 7 А, кв.
1

Контактный телефон: +375292925834

Электронный адрес:
hannahylkovskaya@mail.ru

Заявление (Индивидуальное)
обращение №12052300004691

Здравствуйте! Я, Хылковская Анна Геннадьевна, прошу оказать информационную помощь благотворительному сбору средств на лечение моей дочери Хылковской Вероники Вадимовны: - распространите информацию о срочности сбора по организациям и СМИ (письмо об оказании благотворительной помощи прилагается); - разместите информацию о сборе в социальных сетях и т.д. Необходимые документы прилагаю.

Вложенные файлы:

документы Хылковской В.В. общ_.pdf
письмо руководителю Хылковской В.В..pdf
Листовка Хылковской В.В..png

Дата поступления обращения: 07.08.2023 в 15:48

Хылковская Анна
Геннадьевна

- Ответ по почтовому адресу
- Ответ по электронному адресу



Руководителю

Хылковской А.Г.
Ул. Садовая, д. 7А, кв. 1
231502, аг. Большое Можейково
Щучинский р-н, Гродненская обл.
тел. +375 29 292 58 34
hannahylkovskay@mail.ru

Обращение

Я, Хылковская Анна Геннадьевна, обращаюсь к вам за помощью и очень надеюсь на вашу поддержку.

23.11.2022 г. моей дочери Хылковской Веронике Вадимовне (27.07.2020 года рождения) ГУ «Республиканский научно-практический центр «Мать и дитя» был поставлен диагноз спинальная мышечная атрофия 3 типа (далее СМА 3 типа). СМА – наследственное нейромышечное заболевание, характеризующееся прогрессирующей мышечной атрофией. Интеллект при СМА остается полностью сохранным и развивается так же, как у здоровых людей. Остановить болезнь может препарат ZOLGENCMA, стоимость – 1,82 миллиона долларов США. Zolgensma подавляет синтез паталогического белка, тем самым сохраняет жизнь двигательных нейронов, что клинически проявляется остановкой заболевания.

В Беларуси уже закрыто 4 сбора на препарат ZOLGENCMA: Милана Пшенко, Арина Рудницкая, Роман Антихевич, Влад Ковба.

Я прошу Вас поддержать наш сбор и помочь спасти жизнь моей дочери Вероники!

▪ Пожалуйста, донесите информацию о срочности сбора до Ваших сотрудников и партнеров, организуйте благотворительный сбор среди сотрудников Вашей организации.

▪ Разместите листовку с реквизитами и информацией о Веронике в Вашей организации, социальных сетях, торговых точках или иных помещениях (если таковые имеются). Любая информационная поддержка очень важна для сбора.

▪ Рассмотрите возможность оказать безвозмездную (спонсорскую) помощь от имени Вашей организации. Любая сумма важна для сбора.

▪ Помогите любыми другими способами благотворительному сбору на лечение дочери.

Вероника является подопечной следующих благотворительных учреждений:

- «Благотворительная социальная помощь для взрослых и детей «География Добра» - Республика Беларусь;

- «#СМАФОНД» - Российская Федерация;

- «Sierotaga» - Республика Польша.

Копии документов прилагаются к письму (свидетельство о рождении, консилиум РНПЦ «Мать и дитя», удостоверение инвалида).

Очень надеюсь на любую Вашу помощь и содействие в закрытии сбора.


Реквизиты для помощи:

Благотворительные счета открыты на имя Хылковского Вадима Викторовича в ОАО «АСБ Беларусбанк» в центре банковских услуг 400/4017, улица Элизы Ожешко 3; УНП 100325912; МФО АКВВУ2Х,

белорусские рубли – BY81 АКВВ 3134 0000 0159 7007 0000

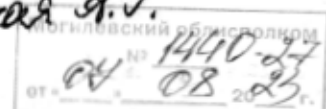
доллар США – BY29 АКВВ 3134 1000 0083 4007 0000

транзитный счёт BY94АКВВ 3819 3821 0003 2000 0000

Помочь Веронике можно просто пополнив баланс  МТС +375 33 99 10 929

С уважением, мама Вероники, Анна Хылковская.

А.Г. Хылковская



ПАСВЕДЧАННЕ АБ НАРАДЖЭННІ

Грамадзянін(ка) Хылкоўская

Вераніка Вадзімаўна

ідэнтыфікацыйны нр 7447442A003PB5

нараджэньне (пасл.) 27.07.2020 дваццаць сёмага ліпеня дзесяты тысячы дваццатага года

аб чым у кнізе рэгістрацыі актў аб нараджэньні

04 чыста жніўня 2020 года

зроблен запіс за № 604

Месца нараджэньня: рэспубліка (дзяржава) Беларусь

вобласць (край) Гродзенская

райн _____

горад (пасёлак, село, вёска) г. Гродна

БАЦЬКІ: Хылкоўскі

Бяцька Вадзім Віктаравіч

нацыянальнасць беларусь

Мату Хылкоўская

нацыянальнасць Ганна Генадзьеўна

Ардзел загс адміністрацыі Беларуска

Месца рэгістрацыі нараджэньня Ленінскага раёна г. Гродна

Дата выданыя 04 жніўня 20 г.

Кашунік органа загі К.Ф.Падліпская

М.П. М.П.

І-ДР № 0439472

СВИДЕТЕЛЬСТВО О РОЖДЕНИИ

Гражданин(ка) Хылковская

Вероника Вадимовна

идентификационный № 7447442A003PB5

рождения (пасл.) 27.07.2020 двадцать седьмого июля две

тысячи двадцатого года

о чем в книге регистрации актов о рождении

04 числа августа 2020 года

произведена запись за № 604

Место рождения: республика (государство) Беларусь

область (край) Гродненская

район _____

город (поселок, село, деревня) г. Гродно

РОДИТЕЛИ: Хылковский

Отец Вадим Викторович

национальность белорусь

Мать Хылковская

национальность Анна Генадзьевна

национальность белоруска

Отдел загс администрации Отдел загс администрации

Место регистрации рождения Ленинского района г.Гродно

Дата выдачи 04 августа 20 г.

Руководитель органа загі К.Ф.Падліпская

М.П. М.П.

І-ДР № 0439472

РЕСПУБЛИКА БЕЛАРУСЬ
УДОСТОВЕРЕНИЕ ИНВАЛИДА

Серия 14 № 0040374



по Лобковская
(фамилия)

Вероника
(имя)

Кашановна
(отчество)

Гродненская районная
(название районной экспертной комиссии)

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

Гродненская районная
(название районной экспертной комиссии)

Д.А. Воронин
(подпись председателя МРЭК)
2023
(дата выдачи)

Установлена ребенок-инвалид группа
инвалидности 10.02.2023
по 02.02.2023 (дата)

Причина инвалидности заболевание

Синдром умственной отсталости
Гродненск. р-н

Продлена (установлена) 02.02.2023
(дата)

группа инвалидности 10.02.2023
(дата)

Причина инвалидности заболевание
(дата)

М.П. Гродненская районная
(подпись председателя МРЭК)

Продлена (установлена) 02.02.2023
группа инвалидности 10.02.2023
(дата)

с 02.02.2023 по 02.02.2023
(дата)

Причина инвалидности заболевание
(дата)

<p>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</p>	<p>Отделение наследственных нервно-мышечных заболеваний для пациентов в возрасте до 18 лет E-mail: center.neuromuscular.2020@medcenter.by тел. 8(017) 335-07-53 +375(44) 714-95-70</p>
--	--

Консилиум

в составе заместителя директора по педиатрии ГУ РНПЦ «Мать и дитя», д.м.н. Улезко Е.А., руководителя РЦ ННМЗ, главного внештатного специалиста по наследственным нервно-мышечным заболеваниям у детей, к.м.н. Жевнеронок И.В., лечащего врача, к.м.н. Богданович И.П., врача-невролога отделения наследственных нервно-мышечных, БелМАПО Виниченко М.Л., врача-невролога отделения наследственных нервно-мышечных заболеваний Белой П.В.

21.12.22 13.30-14.30

ФИО Хылковская Вероника Вадимовна дата рождения 27.07.2020г (2 года 5 мес)

Адрес: Гродненская обл., д. Большое Можейково, ул. Садовая 7а

Мама дала информированное согласие на включение ребенка в Национальный регистр ННМЗ.

Анамнез: От 2 беременности, 1х родов в сроке 37,5 недель. Вес при рождении 2550г. Оценка по шкале Апгар 8/8. Девочка подняла голову в 2 месяца, повороты в обе стороны с 4-5 месяцев, села в 9 месяцев, встала у опоры в 10 месяцев, первые шаги у опоры - в 1 год. Со слов мамы, в возрасте 1 года 6 месяцев начали замечать изменения в двигательной активности: появились трудности при ходьбе, девочка перестала присаживаться на корточки, ходьба по лестнице затруднена. Ретроспективно, по видеосъемке проанализированы навыки ребенка: регресс в моторном развитии ориентировочно с 1,6 лет.

Генетическое заключение от 23.11.2022: Молекулярно-генетическая диагностика спинальной мышечной атрофии: выявлено гомозиготное носительство делеции экзона 7 гена SMN1.

Анализ на копии (22.12.2022): 3 копии 8 экзона гена SMN2, 2 копии 7 экзона гена SMN2.

Неврологический статус Вес 10800 г. БР закрыт. Взгляд фиксирует, прослеживает взглядом с полным поворотом головы в обе стороны. ЧН-без видимой очаговой симптоматики. СНР с рук снижены, коленные не вызываются, ахилловы снижены. Мышечный тонус: диффузная гипотония. Голову удерживает, переворачивается в обе стороны, садится, сидит, встает на четвереньки, ползает, встает у опоры, ходит. Походка миопатическая. Тугоподвижность голеностопных суставов. Слабость мышц тазового пояса. Жевание, глотание на момент консилиума не нарушены. Активная речь: есть слова, фразы, звукоподражание. Оценка моторных функций по шкале Хаммерсмит 38 баллов (из 40).

Заключение: G12 Спинальная мышечная атрофия 3 типа (гомозиготное носительство делеции экзона 7 гена SMN1, 3 копии 8 экзона гена SMN2, 2 копии 7 экзона гена SMN2). Оценка двигательных функций по шкале Хаммерсмит 38 баллов.


Рекомендовано:

1. Наблюдение участкового педиатра, невролога по месту жительства. Педиатру рекомендовано избегать назначения муколитиков, 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 ЦМПД (запись по тел. (017) 5035726).
3. Провести оценку респираторной функции (ночная пульсоксиметрия) и последующий контроль 1 раз в 6 месяцев.
4. Определение кислотно-основного состояния крови не менее двух раз в год.

5. Контроль ЭКГ и Эхо-КТ 1 раз в год.
6. УЗИ органов брюшной полости не реже 1 раза в год.
7. ЛФК ежедневно.
8. Аквадетрим (витамины Д) по 2 капли (1000 МЕ) 1 раз в день во время еды постоянно или коррекция дозы с учетом показателей.
9. Ведение родителями пищевого дневника, динамический контроль за массой тела.

При спинальной мышечной атрофии разработана патогенетическая терапия, применяется один из лекарственных препаратов: Нусинерсен (Спинраза), Рисдиплам (Эврисди), онансемноген абепаровек (Золгенсма). Пациенту Хылковской Веронике Вадимовне 27.07.2020г., согласно официальной инструкции может быть назначен лекарственный препарат Нусинерсен (Спинраза) или Рисдиплам (Эврисди) или онансемноген абепаровек (Золгенсма). Указанные 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 может быть осуществлено за счет личных средств или иных не запрещенных законодательством источников.

Заместитель директора по педиатрии
ГУ РНПЦ «Мать и дитя», д.м.н.


В.А.Улезко

Руководитель РЦ ННМЗ, главный
внештатный специалист по наследственным
нервно-мышечным заболеваниям, к.м.н.


И.В.Жевнеронок

Лечащий врач, к.м.н


И. П. Богданович

Врач-невролог отделения ННМЗ РНПЦ «Мать и дитя»


М.Л.Виниченко

Врач-невролог отделения ННМЗ РНПЦ «Мать и дитя»


П.В.Белая

Медицинская документация

ГУ "РНПЦ Мать и дитя"

220053, Республика Беларусь г. Минск, ул.

Орловская, 66

тел. т/ф: 8017-379-25-84

Отделение Педиатрическое отделение для детей с перинатальной патологией нервной системы, врожденной и наследственной патологией (стационар)

тел. (017) 335-07-45

Выписной эпикриз 5837

Фамилия, имя, отчество пациента Хылковская Вероника Вадимовна

Дата рождения 27.07.2020 19:45 Возраст 2 года

Адрес регистрации (прописки) Гродненская область Щучинский район Можейковский сельсовет д. Большое Можейково, у Садовая 7 А

Адрес проживания Гродненская область г. Гродно у Саяпина 12 а-62

Поликлиника по месту жительства поликлиники Гродненской области

Находилась в ГУ "РНПЦ Мать и дитя" с 12.12.2022 по 28.12.2022

Заключительный диагноз

Основное стат.

Спинальная мышечная атрофия и родственные синдромы [G12]

Спинальная мышечная атрофия 3 типа (гомозиготное носительство делеции экзона 7 гена SMN1, 2 копии 7 экзона гена SMN2). Оценка двигательных функций по шкале Хаммерсмит 38 баллов.

Сопутствующе

БЭН с ДМТ 1 ст. Аденоиды 1 ст. Реконвалесцент о. ринита.

Лабораторные исследования

Мазок на ПКФ от 12.12.2022 года. К4 отрицательные.

Молекулярно-генетическая диагностика спинальной мышечной атрофии методом диагностического набора SALSA MLPA R P060-B2 SMA, MRC-Holland от 22.12.22. Заключение: По результатам ДНК-анализа, число копий гена SMN2 7 экзон - 2, число копий гена SMN2 8 экзон - 3.

Диагностические исследования

ЭКГ от 14.12.2022 года Заключение: Диффузные изменения ЭЭГ дизритмического характера.

ЭКГ от 15.12.2022 года. Заключение: Ритм синусовый. ЧСС 178 ударов в минуту. ЭОС отклонена вправо.

ЭНМГ от 15.12.2022 года. Заключение: Заинтересованность надсегментарных структур.

Консультация специалистов

Дефектолог от 13.12.2022 года. Заключение: Фактор "риска". Развитие речи в пределах возрастной нормы.

ЛОР от 14.12.2022 года. Заключение: Аденоиды 1 ст.

ЛОР от 21.12.2022 года. Заключение: О. ринит. Аденоиды 1 ст.

ЛОР от 26.12.2022 года. Заключение: Реконвалесцент о. ринита. Аденоиды 1 ст.

Ортопед от 20.12.2022 года. Осмотрена, даны рекомендации.

Консилиум в составе зам. директора по педиатрии д.м.н. Улезко Е.А., руководителя РЦ ННМЗ главного внештатного специалиста по наследственным нервно-мышечным заболеваниям у детей к.м.н. Жевнеронок И.В., врачей-неврологов отделения наследственных нервно-мышечных заболеваний БелМАПО Виниченко М.Л. и Белой П.В., леч. врача к.м.н. Богданович И.П. от 21.12.22г. Заключение: Спинальная мышечная атрофия 3 типа (гомозиготное носительство делеции экзона 7 гена SMN1, 2 копии 7 экзона гена SMN2). Оценка двигательных функций по шкале Хаммерсмит 38 баллов. Даны рекомендации (см. рекомендации при выписке).

РЕЗУЛЬТАТЫ ЛАБОРАТОРНЫХ ИССЛЕДОВАНИЙ

1. Биохимия крови

Показатель	T. PROT	T. BIL	GLUCOSE	AST	ALT	CK	CK-MB	UREA	IRON	ALP	NA	K	CA 2+
Дата провед.	г/л	мкмоль/л	ммоль/л	Е/л	Е/л	Е/л	Е/л	ммоль/л	ммоль/л	Е/л	ммоль/л	ммоль/л	ммоль/л
13.12.22 10:28	76	8	4,4	28	19	102	14	4,9	16,6	161	143	4,9	1,26

Показатель	Mg 2+	Phosphor	Ig A	Ig M	Ig G
Дата провед.	ммоль/л	ммоль/л	г/л	г/л	г/л
13.12.22 10:28	0,63	1,75	0,73	1,79	10,2

2. Общий анализ мочи

Показатель	Удел. вес	pH	Глюкоза	Кетоновые	Белок	Билирубин	Уробилиног	Фосфаты
Дата провед.								
16.12.22 12:49	1020	6,5	neg (-)	neg (-)	neg (-)	neg (-)	позит (+-)	+

28.12.2022 13:46

стр. 1 из 2

16.12.22 12:49 Цвет: Yellow

3. Общий анализ крови

Показатель	СОЭ	Лейкоцит	Эритроцит	Гемоглоб	Гематокр	MCV	MCH	MCHC	RDW	Тромбоцит	Эоз.%	Эоз.	палочкой
Дата провед.	мм/ч	(10 ⁹ /л)	(10 ¹² /л)	г/л	%	фл	г	г/л	%	(10 ⁹ /л)	%	(10 ⁹ /л)	%
13.12.22 11:10		7,32	4,61	124,4	0,361	78,3	27	345	15,3	381,8	4	0,293	5
27.12.22 09:37	13	9,02	5,32	138,8	0,414	77,8	26,1	335	14,8	419,9	6	0,541	2

Показатель	палочкой	сегмент%	сегмент	Лимфоцит	Тимфоцит	Моноцит%	Моноцит
Дата провед.	(10 ⁹ /л)	%	(10 ⁹ /л)	%	(10 ⁹ /л)	%	(10 ⁹ /л)
13.12.22 11:10	0,366	15	1,098	69	5,051	7	0,512
27.12.22 09:37	0,18	31	2,796	54	4,871	7	0,631

Проведенное лечение: Ипидокрин, кортексин, ницерголин, ноофен, амбровикс, ринодекса, магнелек, гентамицин - капли, массаж, ЛФК, электростимуляция, ГБО, светолечение, ингаляции.

МЕДИКАМЕНТОЗНОЕ ЛЕЧЕНИЕ

Ипидокрин, кортексин, ницерголин, ноофен, амбровикс, ринодекса, магнелек, гентамицин - капли, массаж, ЛФК, электростимуляция, ГБО, светолечение, ингаляции.

СОСТОЯНИЕ ПРИ ВЫПИСКЕ

Антропометрические данные:

Вес 10800 гр 3 - 10 центилей

Рост 86 см 25 - 75 центилей

Окружность головы 47 см 10 - 25 центилей

Окружность груди 49 см 10 - 25 центилей

Физическое развитие: среднего уровня дисгармоничное

Состояние ребенка: удовлетворительное.

ЧСС 128 уд.мин. ЧД 27/мин.

Температура норма.

Кожные покровы: чистые, обычной окраски. Слизистые: розовые чистые. Катаральные явления: не выражены

Тургор тканей: достаточный. Дыхание: носовое, не затруднено. Аускультативно: дыхание везикулярное с обеих

сторон. Тоны сердца: звучные, ритмичные, систолический шум на верхушке, в V точке. Живот: мягкий, доступен

глубокой пальпации, безболезненный. Печень: у края реберной дуги. Селезенка: не пальпируется.

Мочеиспускание: свободное, безболезненное. Стул: со склонностью к запорам.

Неврологически: Сосредоточение: да. Фиксация взгляда: да. Зрачки: равновелики. Прослеживание движущегося

предмета: да. Психо-эмоциональная сфера: Улыбка: да. Отдельные слова и простые предложения: да. Навыки

опрятности сформированы. Интерес к игрушке: манипулирует Мышечный тонус снижен, в н/к проксимальный

парапарез S>D. Сухожильно-периостальные рефлексы: с в/к оживлены, с н/к - коленные р-сы abs.

Самостоятельно: садится, встает с помощью, ходит шлепающей походкой, подтягивая левую ногу. Опора: на всю

стопу. Менингеальных знаков нет.

РЕКОМЕНДАЦИИ

- режим дня и питания;
- педиатру рекомендовано избегать назначение муколитиков, своевременно назначать антибактериальную и противовирусную терапию при заболеваниях дыхательных путей;
- симптоматическое лечение в ГУ "Республиканский клинический центр паллиативной медицинской помощи детям" с курсом реабилитации в условиях дневного отделения РКЦ ПМПД (запись по тел. (017) 5035726);
- провести оценку респираторной функции (ночная пульсоксиметрия) и последующий контроль 1 раз в 6 месяцев;
- определение кислотно-основного состояния крови не менее двух раз в год;
- контроль ЭКГ и ЭХО-КГ 1 раз в год;
- УЗИ органов брюшной полости не реже 1 раза в год;
- ЛФК ежедневно;
- аквадетрим (витамин Д) - по 2 капли (1000 МЕ) 1 раз в день во время еды постоянно или коррекция дозы с учетом показателей;
- ведение родителями пищевого дневника, динамический контроль за массой тела.
- согласно официальной инструкции может быть назначен лекарственный препарат Нусинерсен (Спинраза), или Рисдиплам (Эврисди), или онансемноген абепарвовек (Золгенсма). Указанные 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 может быть осуществлено за счет личных средств, или иных не запрещенных законодательством источников;
- наблюдение участкового педиатра, невролога по месту жительства.

Лечащий врач Богданович Ирина Петровна

Зав. отделением Елиневский Борис Леонидович



СПАСЁМ ВЕРОНИКЕ ЖИЗНЬ

Хылковская Вероника (27.07.2020)
г.Гродно

СМА 3 типа

Спинальная мышечная атрофия,
редкое генетическое
заболевание

ЗАБОЛЕВАНИЕ ПОСТЕПЕННО
ОТНИМАЕТ СПОСОБНОСТЬ
ДВИГАТЬСЯ, ДЫШАТЬ.

ИНТЕЛЛЕКТ ПРИ ЭТОМ СОХРАНЯЕТСЯ

Единственное спасение
- лекарство ZOLGENSMA
стоимостью 1.819.000 \$

РЕКВИЗИТЫ ДЛЯ ПОМОЩИ

БЕЛАРУСБАНК

Благотворительные счета :

УНП 100325912 БИК АКВВВУ2Х

BYN - BY81 АКВВ 3134 0000 0159 7007 0000

RUB - BY40 АКВВ 3134 3000 0072 3007 0000

USD - BY29 АКВВ 3134 1000 0083 4007 0000

EURO - BY08 АКВВ 3134 2000 0073 5007 0000

Хылковский Вадим Викторович



белагропромбанк

BYN 9112384100422108 04/28

HANNA KHYLKOUSKAYA



СБЕРБАНК

BYN 4496550148122150 01/28

RUB 4496550146068140 01/28

USD 4496550143777354 01/28

HANNA KHYLKOUSKAYA





ПРОСТОЙ СПОСОБ ПОМОЧЬ -
ПОПОЛНИТЬ БАЛАНС

+37533-99 10 929

ВСЕ СЧЕТА И ДОКУМЕНТЫ ДОСТУПНЫ К
КОПИРОВАНИЮ В ШАПКЕ ПРОФИЛЯ



 nika_smaylik3

 География
Добра

 FUNDACION
Sberbank

 #СМАФОНД



наведи камеру
телефона