

Губернатору Могилевского облисполкома
Доманевскому Владимиру Викторовичу
Назаревич Елены Юрьевны,
Назаревич Дениса Станиславовича,
проживающих по адресу: Могилевская обл.,
г. Быхов, ул. Гришина, д.33, кв.54

Уважаемый Владимир Викторович.
Обращаемся к Вам с огромной просьбой, помочь нашему ребёнку, Назаревич Варваре
Денисовне, 03.11.2015 года рождения.

26 июля 2017 года, на обследовании в государственной больнице Щиба, город Рамат-Ган, Израиль, нашей девочке вынесли «страшный» диагноз: СПИНАЛЬНАЯ МЫШЕЧНАЯ АМИОТРОФИЯ 2 типа. Диагноз прозвучал, как приговор! Позднее в УЗ «Могилёвская областная детская больница» диагноз был подтверждён.

Варюшке всего 2 годика, но ещё не поздно помочь нашей очаровательной, одаренной и очень терпеливой девочке.

Не так давно компания BIOGEN (США), выпустила первый и единственный в своём роде препарат SPINRAZA, аналогов которому на сегодняшний день нет. Данный препарат рекомендован для всех типов спинально мышечной амиотрофии. Препарат показал впечатляющие результаты и уже применяется на территории Европы, США, Израиля. Но курс лечения этим препаратом требует слишком больших материальных затрат, самостоятельно собрать, которые нам не под силу. Курс лечения состоит из шести инъекций, каждая из которых стоит 95000евро. Для того, что бы остановить болезнь нужно было 4укола-38000евро. Мы эту сумму собрали и сейчас Варюша принимает лечение в Израиле. Нам необходимо 2ой этап лечения ,который стоит 95000евро . К февралю 2019года мы должны собрать эту сумму. На 27сентября собрано 11000евро. Нам не хватает 84000евро,

Из телефонного разговора с начальником отдела медицинской помощи матерям и детям Минздрава РБ-Легкой Людмилой Анатольевной нашей бабушкой Назаревич Ниной Семеновной,поясняем,что Минздрав РБ сделал запрос в компанию BIOGEN(США) о готовности приобрести препарат за благотворительные средства. Тел.(017)222-65-98

УМОЛЯЕМ ВАС – ПОМОГИТЕ! Помогите разорвать этот «замкнутый круг», НЕ ДАЙТЕ УГАСНУТЬ этой прекрасной девочке!!!

Будем благодарны Вам за любую помощь – СПАСИТЕ НАШЕГО РЕБЁНКА!!!

Наша Варвара состоит в Могилевском детском хосписе.

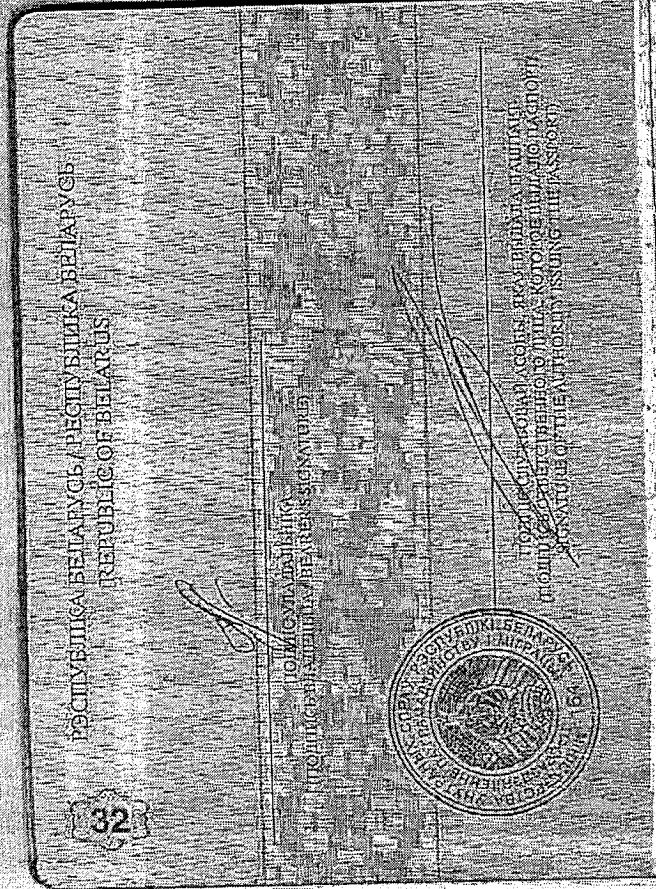
Мы открыли благотворительные валютные счета, а также счёт в белорусских рублях. Также Могилевским областным отделением РОО «Белорусский детский фонд» открыты короткие благотворительные телефонные номера: Белтелеком 8 902 2151111, МТС *222*5# .

Копии всех медицинских документов также прилагаем. Заранее благодарны. Наш официальный сайт www.varvara.by.

ХРАНИ ВАС БОГ!!!

Назаревич Денис Станиславович
Назаревич Елена Юрьевна,
контактный телефон 8-029-3296473
8-029-2456181

Могилевский облисполком
№ 2056-5/р
от « 10 » 20 /г.



ІНШІЯ ДІЛІНАКІ ДРУГІЕ ОІМЕНО
OTHER NOTES

30

РЕСПУБЛИКА БЕЛАРУСЬ

Лицензия на право публикации / Лицензия на право использования
01011993 4010193 МО00КРВ-1
Меда национального Место рождения
РЕСПУБЛИКА БЕЛАРУСЬ МАЛДЕВСКАЯ ВОЕННАЯ ОБЛАСТЬ БЫХАУ
РЕСПУБЛИКА БЕЛАРУСЬ МОЛДЕВСКАЯ ОБЛАСТЬ БЫХОВ

Дата выдачи/Дата втраты
11.06.2015 Термин изъятия/Срок действия
11.06.2025
Орган, выдавший паспорт/Орган, выдавший паспорт
ОГИБДД УМВД России по г. Екатеринбургу
Бывш. мужчина, паспортный № 31

Республика Беларусь
Министерство здравоохранения

Управление здравоохранения
Могилевского областного

наименование организаций
Учреждение здравоохранения
«Быховская центральная
районная больница»

Приложение 1
к постановлению Министерства
здравоохранения Республики Беларусь
09.07.2010 г. № 92
(в редакции постановления
Министерства здравоохранения
Республики Беларусь
21.04.2011 г. № 30)

Форма 1 здр/у-10

ПСИХИАТРИЧЕСКИЙ КЛИНИЧЕСКИЙ

МЕДИЦИНСКАЯ СПРАВКА

о состоянии здоровья

Дана Науревич Варвара Денисовна
(фамилия, собственное имя, отчество (если таковое имеется))

Дата рождения 03.11.2015 Пол мужской/женский (подчеркнуть)
(число, месяц, год)

Место жительства (место пребывания) г. Быхов, ул. Чапаева 33/54

Цель выдачи справки по месту пребывания

Перенесенные заболевания (иные анамнестические сведения)

Дополнительные медицинские сведения (результаты медицинских осмотров, обследований, сведения о прививках и прочее)

Заключение О/з. Стабильное психическое здоровье, I группа состояния, (психика в норме в соответствии с требованиями к работе в сфере социальной защиты населения)
Рекомендации Продолжите в нахождении специалиста
Народной

Дата выдачи справки 07.02.2017

Срок действия справки

Врач-специалист (секретарь комиссии)



Олегович Н.Д.
(фамилия, инициалы)

Руководитель организации
(заведующий структурным подразделением (обособленным структурным подразделением),
председатель комиссии)



Челепинова В.Д.
(фамилия, инициалы)

я при выдаче медицинской справки о состоянии здоровья, подтверждающей
лическими транспортными средствами, самоходными машинами, маломер-
правил о состоянии здоровья, содержащей информацию о годности к работе
и дубликатов указанных медицинских справок о состоянии здоровья.

УТКП «МОУТ», з. 5267, т. 10 000

УЗ «МОГИЛЕВСКАЯ ОБЛАСТНАЯ ДЕТСКАЯ БОЛЬНИЦА»

Детское неврологическое отделение

80222280717

ВЫПИСНОЙ ЭПИКРИЗ № 16149

ФИО: НАЗАРЕВИЧ ВАРВАРА ДЕНИСОВНА

Возраст: 1 год 11 мес (03.11.2015 г.р.)

Адрес: г. Быхов, ул. Гришина 33-54

Даты нахождения в стационаре: 11.10-16.10.17г.

Результаты предыдущего обследования:

ОАК	Лей, 10 ⁹ /л	Эр, 10 ¹² /л	Гб, лл	Тр, 10 ⁹ /л	Э, %	С, %	Лф, %	Мо, %	СОЭ, мм/час
09.10	9.28	4.58	119	297	2	20	66	12	5

ОАМ	цвет	уд.вес	прозр.	реакц.	белок	сахар	Лейкоциты в п/з	Эпителий пл. в п/з
09.10	с-ж	м/м	прозр.	кислая	нет	нет	1-2	1-2

ЭХО-КС (13.02.17): регургитация с клапана аорты 01 ст. ДХЛЖ.

МРТ ГМ (15.02.17): без патологии.

МРТ С1-С4 (15.02.17): без патологии.

ЭНМГ (13.02.17): первично-мышечное поражение мышц голеней и стоп.

ЭЭГ (14.02.17): возрастная норма.

Генетик (МЦ Израиль) 20.07.17: три репликации гена SMN2, д-з: СМА 2 типа.

Диагноз заключительный клинический:

основной – Спинальная мышечная атрофия II тип с выраженным вялым тетрапарезом, преимущественно в нижних конечностях.

Состояние и экзамены при поступлении: на мышечную слабость, ограничены активные движения в конечностях (больше в ногах), отсутствие самостоятельной ходьбы, самостоятельно не садиться, сама сидит неуверенно. Из анамнеза известно, что до года развитие было по возрасту, с 1 года обследовалась в РНПЦ мать и дитя по поводу ЗМР, д-з: Врожденная миопатия. Выполнялось ЭНМГ, МРТ ГМ + позвоночника; взята кровь на НВО, ТМС, КФК, ДНК Шарко-Мари. В 08.17г. генетическое обследование в МЦ Израиля, д-з: СМА II тип. Ребенок от I беременности, I срочных родов (39 недель), закричала сразу, вес 3250. Болела ОРИ. Сидит с 10 месяцев, стоит с поддержкой с 10 месяцев. Поступает впервые для оформления документов на МРЭК. У матери подтверждено носительство поврежденного гена.

Неврологический статус: Продуктивный контакт не нарушен. ЧН – норма. СПР с рук и ног Д=С снижены, вялый тетрапарез больше в н/конечностях. Мышечная гипотония в конечностях. Менингеальные симптомы отриц. Патологических стопных знаков нет.

Результаты инструментальных и аппаратных методов исследования:

УЗИ органов бр. полости 12.10.2017: Печень 93 мм., умеренно увеличена; ПЖ однородная, контуры чёткие; селезёнка 72*22 мм, однородная; почки 65+30 мм правая, левая 64*31 мм. ЭКГ 12.10.2017: Ритм синусовый, умеренная тахикардия.

ЭХО-ЭГ 13.10.2017: смещения М-эхо нет, признаков гипертензии нет.

Консультации врачей-узких специалистов, консилиумы врачей:

Окулист 12.10.2017: ДЗН четкие, бледно-розовые, калибр и ход сосудов в норме.

Состояние при выписке - удовл. В неврологич. статусе без динамики.

В контакте с инфекционными больными не была. Вес 10.2 кг, рост 85 см.

Рекомендации:

1. Наблюдение по месту жит-ва у педиатра, невролога.
2. ЛФК, ФТЛ мышц конечностей + спины. Курсы восстановительного лечения в центре медицинской реабилитации для детей инвалидов с патологией ЦНС и ОДА.
3. Алмиба (р-р для приёма внутрь) по 2 мл 2 раза в день месяц.

Лечащий врач

И.О.зав. отделением

Путиловская А.Н.

Захарченко М.В.

