

Председателю Чечерского
районного исполнительного комитета
Деркачеву Юрию Николаевичу
Пшенко Сергея Геннадьевича
г. Минск, ул. Фёдорова, д. 5 кв. 35
+375 25 539-39-22
milanawinsma@tut.by

Мы, Пшенко Сергей Геннадьевич и Ильинская Виктория Владимировна, родители Пшенко Миланы Сергеевны (04.10.2019г.р.), попали в трудную жизненную ситуацию. В нашу семью три месяца назад ворвалось несчастье, после рождения доченьки, Пшенко Миланы, ей было диагностировано страшнейшее генетическое заболевание, спинально мышечная атрофия 1го типа. Без необходимого лечения при этом заболевании постепенно атрофируются мышцы, ребёнок перестаёт двигать ножками, ручками, затем не сможет откашливаться и глотать и в терминальной стадии не сможет дышать. 1 тип самый агрессивный. Без лечения с таким заболеванием дети не доживают и до 2х лет.

Учитывая тип тяжести и стремительность развития заболевания, было принято решение в необходимости срочной терапии в 2 этапа. 1 этап препаратом Spinraza, чтобы остановить прогрессирование болезни. На препарат Spinraza сбор закрыт, собраны необходимые 480 000\$, лечение начато в клинике в Москве, введены 2 загрузочные дозы из 4. После загрузочной дозы Spinraza следует 2 этап лечения самым дорогим препаратом, стоимость которого очень высокая - 2,4 млн. долларов США. Название препарата - ZOLGENSMA. Этот препарат применяется один раз и даёт шанс на полное выздоровление. Лечение этим препаратом возможно только в клиниках на территории США.

Самостоятельно обеспечить свою дочь необходимыми денежными средствами мы не можем. 2,4 млн. долларов США неподъемная сумма для простой семьи. На сегодняшний день (30 марта 2020г.) для 2 этапа лечения препаратом ZOLGENSMA собрано около 325 тыс.долларов США. Сумма и страх потерять нашу дочь доводит нас до отчаяния.

Мы умоляем Вас помочь нам в непосильном для простой семьи сборе!

Просим оказать вклад в благотворительный сбор на недостающую сумму для оплаты второго курса лечения препаратом Zolgensma. С благодарностью примем помощь в любом, возможном для Вас виде - как спонсорскую, так и информационную поддержку на Ваших ресурсах. Просим довести информацию о сборе до руководителей Ваших структурных служб и подразделений.

Очень надеемся на организованную помощь ваших неравнодушных сотрудников, возможно, у них есть желание и лишний рубль, что бы помочь нашей Милане сделать шаг к полноценной жизни.

Ниже прикрепляем пакет документов и листовку, которую можно использовать для распространения информации о сборе средств.

Очень рассчитываем на ваше участие в это непростое для нашей семьи время.

ПОМОЩЬ МОЖНО ОКАЗАТЬ ПО РЕКВИЗИТАМ УКАЗАННЫМ НА ЛИСТОВКЕ

С уважением, Пшенко Сергей Геннадьевич

Ильинская Виктория Владимировна

Министерство здравоохранения РБ
БЕЛОРУССКАЯ МЕДИЦИНСКАЯ АКАДЕМИЯ
ПОСЛЕДИПЛОМНОГО ОБРАЗОВАНИЯ
КАФЕДРА ДЕТСКОЙ НЕВРОЛОГИИ

«3» Января 2018 г.

РНПЦ «Мать и дитя»

г. Минск, ул. Орловская, 66, корпус 1
Телефон (017) 233-55-22

КОНСУЛЬТАТИВНОЕ ЗАКЛЮЧЕНИЕ

Ф.И.О. Жменко Милана 04.10.2019

Диагноз г. Минск ул. Паньенко 44-103

Синдромная мышечная атрофия I типа

Рекомендовано 1. наблюдение невролога по месту жительства

2. вакцинация по плану

3. наблюдение невролога по месту жительства
включая наблюдение за развитием прогрессивной атрофии с необходимостью консультации невролога в случае ухудшения состояния ребенка.

Канд. мед. наук, доцент

И.В. Жевнеронок

возможен вариант формирования

мышечной массы с целью обследования препарата Синража (Нуксинерсен) или AVXS-101 (Zolgensma) который в настоящее время не зарегистрирован в Республике Беларусь.

4. с родителями проведено

5. дана консультация невролога

6. оформить документ на ВКВ для МРЭК.

✗

СПАСИТЕ ЖИЗНЬ МИЛАНЫ

Шанс жить - 1 инъекция препарата
Zolgensma,

самого дорогого лекарства в мире

2,4 млн. \$



Милана Пшенко
04.10.2019



Пшенко Сергей
Геннадьевич (отец)
Ильинская Виктория
Владимировна (мать)

Диагноз: СМА

(спинальная мышечная
атрофия, 1 тип) редкое
генетическое заболевание

**ПРОСТОЙ СПОСОБ ПОМОЧЬ:
ПОПОЛНИТЬ БАЛАНС**



+375 33 913 33 23

БЕЛАРУСБАНК

(\$) 6711 7700 1258 4566 до 03/23
SIARHEI PSHANKO

5470 8740 4548 0082 до 01/23
SIARHEI PSHANKO

Либо на благотворительные счета
УНП 100325912
БИК АКВВВУ2Х

- белорусские рубли -
BY28AKBB31340000001520070000

- российские рубли -
BY61AKBB31343000000620070000

- доллары США -
BY19AKBB31341000000910070000

- евро -
BY36AKBB31342000000800070000

- транзитный счёт -
BY28AKBB38193821000170000000



@milanawinsma



Белагпропромбанк

SIARHEI PSHANKO

5323 0800 8161 2468 до 12/22



СБЕРБАНК

SIARHEI PSHANKO

5469 5900 1091 0795 до 01/23



Alfa-Bank
(РОССИЯ)

SERGEI PSHENKO

4584 4328 1047 3794 до 03/25



ПриватБанк

5168757351938362

Ильинская В.В



milanahelp@gmail.com



+375255393922



WebMoney

Z353053297707

R293726067648

E340476770893

B340678385068

Яндекс

ДЕНЬГИ

4100110438676373

www.milanawinsma.com



February 6, 2020

Dear Siathei,

The Letter of Agreement (LOA) is in reference to the medical care to be rendered to Milana Pshanko ("Patient"), by Nationwide Children's Hospital's physician, Dr. Annie Connolly, in the Neurology Clinic related to treatment of SMA.

The following is an **estimate only**. Actual costs may vary from the original estimate depending on the scope of services needed during treatment. We will monitor your account closely and keep you informed of the costs of services that we have provided and expect to provide.

1) Cost Estimate for treatment you are requesting is: **\$2,400,000.00 USD**

Service	Cost
LAB OUTPATIENT LAB MAIN CAMPUS	\$ 450.00
T4D INFUSION CLINIC ZOLGENSMA	\$ 2,350,000.00
LAB OUTPATIENT LAB MAIN CAMPUS	\$ 480.00
LAB OUTPATIENT LAB MAIN CAMPUS	\$ 460.00
LAB OUTPATIENT LAB MAIN CAMPUS	\$ 800.00
NEUROMUSCULAR DISORDERS CLINIC MAIN CAMPUS	\$ 550.00
SMA CLINIC MAIN CAMPUS	\$ 965.00
PHARMACY	\$ 70.00
PHARMACY	\$ 70.00
LAB OUTPATIENT LAB MAIN CAMPUS	\$ 460.00
LAB OUTPATIENT LAB MAIN CAMPUS	\$ 460.00
NEUROMUSCULAR DISORDERS CLINIC MAIN CAMPUS	\$ 550.00
URGENT CARE MAIN CAMPUS	\$ 130.00
PHARMACY	\$ 110.00
ESTIMATED ADDITIONAL FACILITY CHARGES	\$ 44,445.00
COST ESTIMATE	\$ 2,400,000.00

*The estimated cost for the patient's medical care does **not** include:

- a) Diagnostic testing and other appointments with clinicians that are not a part of the care plan
- b) Unexpected hospital admissions, treatments or surgeries
- c) Elective services the patients might need or want (e.g. rehabilitation services, longer inpatient lengths of stay, etc.)
- d) Meals, lodging, travel, and other expenses (e.g. home care, home infusion, retail pharmacy, etc.)
- e) Prescription medications from Hospital outpatient pharmacies will be discounted at 13% from total cost.

2) Payment Instructions:

We must receive one payment (100%) of the estimated cost, at least 3 weeks prior to your arrival. Please review and acknowledge the attached Notice of Financial practices for self-pay patients.

To obtain our bank (wire) transfer instructions or to submit an online payment, please visit our international payment page <https://NationwideChildrens.org/wire>

[MAKE A PAYMENT](#)

Signed and agreed by Legal Guardian:

Parent/Guardian Name _____ Date _____
 700 Children's Drive | Columbus, Ohio 43205 | 614.722.2000 | NationwideChildrens.org



УЗ Минская городская медико-реабилитационная
экспертная комиссия г. Минска ул. Кальварийская 5.
Специализированная МРЭК N 5

Приложение 1 к приказу
Министерства здравоохранения
Республики Беларусь
№998 от 23.10.2009
Форма № 1-мез/у-09

Заключение медико-реабилитационной экспертной комиссии (МРЭК)

от 24.01.2020г. № 158

пациенту

Заключение направлено (выдано): 24.01.2020

1. Фамилия, имя, отчество пациента: Пшенко Милана Сергеевна
2. Число, месяц, год рождения: 04.10.2019г.
3. Место жительства (пребывания): г. Минск, Фрунзенский р-н., ул. Федорова, д.5, кв.35
4. Освидетельствование: Первичное, Очное
5. Дата освидетельствования: с: 15.01.2020г. по: 24.01.2020г.
6. Удостоверение инвалида: Серия 15 №0064100
7. Группа инвалидности, степень утраты здоровья: Ребенок инвалид СУЗ 4.
8. Дата наступления инвалидности (у детей): 15.01.2020
9. Причина инвалидности:
10. Степень утраты профессиональной трудоспособности в процентах:
11. Акт о несчастном случае на производстве по форме Н-1 (ПЗ-1): №
Вид страхового случая:
12. Нуждаемость в дополнительных видах помощи:
13. Дополнение к экспертному заключению: инвалид с нарушением опорно-двигательного аппарата
14. Данные об инвалидности за пропущенные сроки освидетельствования:
15. Сформирована индивидуальная программа инвалида (программа реабилитации потерпевшего): Составлена ИПР №
158 от 24.01.2020г.
16. Требования к условиям труда в соответствии с индивидуальной программой реабилитации инвалида:
17. Срок действия заключения МРЭК: с 15.01.2020 до: 01.02.2025
18. Другое: Время наступления инвалидности: 15.01.2020. Мама - Ильинская Виктория Владимировна (моб.т. 8029-191-73-09). Папа - Пшенко Сергей Геннадьевич (моб.т. 8025-6393922). Проживают по адресу: г. Минск, Фрунз. р-н, ул. Панченко, 44-103

Председатель МРЭК:



/Галисаева Н.Г./

(инициалы фамилия)

ГУ РНПЦ «Мать и дитя»
220053, г. Минск, ул. Орловская 66, корпус 9. Тел. 288-95-29
Отделение медико-генетического консультирования

Выписка из генетической карты И25/19

Ребенок **Пшенко Милана 04.10.2019** года рождения, проживающая по адресу: г. Минск, ул. **Панченко, 44-103**, осмотрена врачом-генетиком с целью уточнения диагноза в связи с наличием задержки моторного развития с мышечной гипотонией.

Анамнез: ребенок от 1 беременности (без особенностей), 1 родов в сроке 38,5 недель, с весом-3580, ростом-52. Выписана на 5 сутки без указания на патологию.

В настоящее время наблюдается неврологом: прогрессирующее нервно-мышечное заболевание, СМА?

Результаты обследования:

- Молекулярно-генетическая диагностика спинальной мышечной атрофии – выявлено гомозиготное носительство делеции экзона 7 гена SMN1.
- Селективный скрининг (пробы мочи)- в пределах нормы.
- Тандемная масс-спектрометрия-профиль- в работе.

Диагноз: Спинальная мышечная атрофия 1 тип (диагноз подтвержден на молекулярно-генетическом уровне).

Тип наследования – аутосомно-рецессивный. Риск повторного рождения в семье ребенка с такой же патологией высокий - 25%.

Рекомендовано:

- Динамическое наблюдение и лечение у невролога.
- ДНК-диагностика носительства у родителей.
- Медико-генетическое консультирование семьи при планировании деторождения.

И.о.зав.отделением
03.01.2020.

Т.В.Зубова