

Я, Антихевич Елена Александровна, прошу Вас о помощи.

У моего сына, Антихевича Романа Витальевича (03.12.2020 г.р.), в 4,5 месяцев диагностировано тяжелое генетическое заболевание - спинальная мышечная атрофия первого типа.

Дети с таким заболеванием лишаются возможности сидеть, стоять, двигаться, глотать и дышать. Дети, у которых заболевание проявилось еще в младенчестве, без лечения не доживают и до двух лет.

В качестве лечения применяется один из самых дорогих препаратов в мире ZOLGENSMA, стоимость которого очень высока – 1,88 млн долларов США.

Срочность сбора состоит в том, что ZOLGENSMA применяется у детей только до 2 лет или до 21 кг. Поэтому у моего сына очень мало времени для получения спасительного лекарства. По состоянию на 08.01.23 г. собрано 73,04 %.

Такая сумма не подъемная для меня. Страх потерять ребенка доводит меня до отчаяния. Я умоляю Вас помочь мне спасти жизнь Ромы!

- ✓ Пожалуйста, донесите информацию о срочности сбора до ваших сотрудников и партнеров;
- ✓ Разместите листовку с реквизитами и информацией о Роме на Вашем предприятии;
- ✓ По возможности распространите информацию в СМИ и интернете;
- ✓ По возможности организуйте добровольный благотворительный сбор среди сотрудников вашей организации;
- ✓ Рассмотрите возможность оказать безвозмездную (спонсорскую) помощь от имени Вашей организации.

Пакет всех необходимых подтверждающих документов предоставляется по требованию.

Я очень надеюсь на Вашу помощь и содействие в проведении сбора.

С уважением, Антихевич Елена Александровна - мама Ромы +375 44 752 15 46

---

#### Благотворительные счета

Центр банковских услуг 721 ОАО «АСБ Беларусбанк» - г. Мстиславль, ул.Интернациональная, 24; УНП 100325912; МФО АКВВВУ2Х:

- белорусские рубли BY62AKBB31340000007770070000
- доллары США BY30AKBB31341000004330070000
- Транзитный счёт: BY57AKBB38193821000280000000

---

Помочь Роме можно, пополнив баланс МТС: +375 29 258 38 17

---

Учреждение «Благотворительная социальная помощь для взрослых и детей «География Добра»  
р/с BY93 POIS 3015 0112 2724 0193 3001 в ОАО «Паритетбанк» г.Минск, УНП № 491274465,  
Код Банка POISBY2X. В назначении указывать: на лечение Романа Антихевича  
+375 (33) 911 31 88  
geografiya.dobra@bk.ru

Адрес для почтовой корреспонденции: 247434 г. Светлогорск, ГОС - 4, а/я №31.



**МІНІСТЭРСТВА  
АХОВЫ ЗДАРОЎЯ  
РЭСПУБЛІКІ БЕЛАРУСЬ**

**ГЛАЎНАЕ УПРАВЎЛЕННЕ АРГАНІЗАЦЫІ  
МЕДЫЦЫНСКАЙ ДАПАМОГІ**

вул.Мяснікова,39, 220048, г.Мінск  
тел./факс (+375 17) 222 65 97  
«ПАШТАР»:7000864@mail.gov.by  
сайт: www.minzdrav.gov.by

**МИНИСТЕРСТВО  
ЗДРАВООХРАНЕНИЯ  
РЕСПУБЛИКИ БЕЛАРУСЬ**

**ГЛАВНОЕ УПРАВЛЕНИЕ ОРГАНИЗАЦИИ  
МЕДИЦИНСКОЙ ПОМОЩИ**

ул.Мясникова,39, 220048, г.Минск  
тел./факс (+375 17) 222 65 97  
«ПАШТАР»:7000864@mail.gov.by  
сайт: www.minzdrav.gov.by

*С107, 2011*

№ *4-5-7*

На №

Антихевич Е.А.  
lenaboyko21@mail.ru

**О рассмотрении обращения**

Главное управление организации медицинской помощи Министерства здравоохранения Республики Беларусь в пределах своей компетенции, совместно с заинтересованными, рассмотрело Ваше обращение и сообщает следующее.

В соответствии со статьей 10 Закона Республики Беларусь от 20 июля 2006 года «Об обращении лекарственных средств», лекарственные средства могут производиться, реализовываться и применяться на территории Республики Беларусь после их государственной регистрации. При этом решение о необходимости регистрации лекарственных средств на территории той или иной страны принимается непосредственно их производителями и не относится к компетенции Министерства здравоохранения.

Лекарственные препараты Золгенсма и Спинраза не зарегистрированы и не заявлялись для государственной регистрации в Республике Беларусь. Данные препараты не включены в Республиканский формуляр лекарственных средств, перечень основных лекарственных средств и клинические протоколы диагностики и лечения.

Законодательство Республики Беларусь (ст. 4 Закона Республики Беларусь «О здравоохранении») гарантирует гражданам республики право на доступное медицинское обслуживание, которое обеспечивается:

предоставлением бесплатной медицинской помощи на основании государственных минимальных социальных стандартов в области здравоохранения в государственных учреждениях здравоохранения;

предоставлением медицинской помощи в государственных организациях здравоохранения, негосударственных организациях здравоохранения и у индивидуальных предпринимателей, осуществляющих в установленном законодательством Республики Беларусь порядке медицинскую деятельность, за счет собственных

средств, средств юридических лиц и иных источников, не запрещенных законодательством Республики Беларусь.

Таким образом, в соответствии с нормативными правовыми актами, на территории Республики Беларусь обеспечение пациентов данными лекарственными средствами может быть осуществлено только на платной основе (за счет личных или иных средств) в установленном законодательством порядке. После их регистрации в установленном порядке в Республике Беларусь будет рассмотрен вопрос включения в протокол лечения детей, страдающих спинальной мышечной атрофией (далее – СМА), и обеспечения пациентов за счет средств бюджета.

Минздрав изучает все возможные пути и способы доступа к патогенетической терапии СМА, как за счет средств бюджета, так и в программах раннего доступа.

В настоящее время компания Biogen, производитель лекарственного препарата Спинраза, не подтвердила возможность участия в программах раннего доступа в связи с тем, что она не реализует расширенный доступ или другие целевые программы на территории Республики Беларусь.

Швейцарская фармацевтическая компания Novartis AG запустила программу бесплатного распределения лекарственного препарата Золгенсма (программу глобального доступа, разыгрывая 100 бесплатных доз в год).

Для определения возможности направления медицинских документов Вашего ребенка для участия в Глобальной программе управляемого доступа к генной терапии AVXS-101 в соответствии с критериями, установленными производителем лекарственного препарата Золгенсма, а также для уточнения диагноза и определения тактики ведения и лечения Вашего ребенка, Вам необходимо обратиться врачам-специалистам Республиканского центра наследственных нервно-мышечных заболеваний для пациентов до 18 лет (далее – Центр ННМЗ).

*Справочно: Страну и критерии отбора пациентов для участия в программах расширенного доступа (раннего дорегистрационного доступа, клинических исследованиях) определяет производитель лекарственного средства. Отбор пациентов для включения в программы также осуществляет производитель лекарственного средства или уполномоченная им организация.*

Дополнительно информируем, что прием пациентов врачами-специалистами Центра ННМЗ осуществляется в плановом порядке по адресу: г. Минск, ул. Орловская, 66, корпус № 4 государственного учреждения «Республиканский научно-практический центр «Мать и дитя» (далее – РНПЦ «Мать и дитя»), 1 этаж, приемное отделение, кабинет нервно-мышечных заболеваний, по предварительной записи по телефонам: 8(017) 335 07 53 или +375 44 714 95 70.

Врач-специалист Центра ННМЗ в установленном порядке организует проведение Вашему ребенку врачебного консилиума (при необходимости с участием главных внештатных специалистов Минздрава). Врачебный консилиум определит дальнейшую тактику оказания медицинской помощи, в том числе назначение лекарственных препаратов.

*Справочно: для получения направления в Центр ННМЗ и подготовки необходимых документов, Вам необходимо обратиться к врачу-неврологу детской поликлиники по месту жительства.*

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

Начальник главного управления  
организации медицинской помощи

А.А.Щербинский

---

РЕСПУБЛИКА БЕЛАРУСЬ

**УДОСТОВЕРЕНИЕ ИНВАЛИДА**

Серия 11 № 0081123



*Актыхевич*  
(фамилия)

*Роман*  
(имя)

*Витальевич*  
(отчество)

*[Signature]*  
(подпись родителя)

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

(наименование медико-реабилитационной организации)  
*Топецкая МРЭС*  
*г.р. 05 / 2021*

(наименование организации МРЭС)



Установлена группа инвалидности  
 с 18.05.2021  
 по 01.06.2023  
 Причина инвалидности четвертая  
степень тяжести  
заболевание

М.П. \_\_\_\_\_  
 (подпись председателя МР ЗН)

Продлена (установлена)  
 группа инвалидности \_\_\_\_\_  
 с \_\_\_\_\_ по \_\_\_\_\_  
 (дата) (дата)  
 Причина инвалидности \_\_\_\_\_

М.П. \_\_\_\_\_  
 (подпись председателя МР ЗН)

Продлена (установлена)  
 группа инвалидности \_\_\_\_\_  
 с \_\_\_\_\_ по \_\_\_\_\_  
 (дата) (дата)  
 Причина инвалидности \_\_\_\_\_

М.П. \_\_\_\_\_  
 (подпись председателя МР ЗН)

ПАСВЕДЧАННЕ АБ НАРАДЖЭННІ

Грамадзянін(ка) Анціхевіч

Раман Вітальевіч

ідэнтыфікацыйны № 7647554A003PB9

нарадзіўся(лася) 03.12.2020 трыцяга снежня дзве тысячы  
дваццатага года

аб чым у кнізе рэгістрацыі актуў аб нараджэнні

09 снежня 2020 года

зроблен заліс за № 104

Месца нараджэння: рэспубліка (дзяржава) Беларусь

вобласць (край) Магілёўская

раён \_\_\_\_\_

горад (пасёлак, сяло, вёска) г. Мсціслаў

БАЦЬКІ:

Бацька Анціхевіч

Віталій Уладзіміравіч

нацыянальнасць беларус

Мам Анціхевіч

Алена Аляксандраўна

нацыянальнасць беларуска

Месца рэгістрацыі нараджэння Адзел загс Мсціслаўскага

райвыканкама Магілёўскай вобласці

Дата выданні 09 снежня 20 г.

Кіраўнік М.Ф.Марозава



ІЧО № 0438926

## СВИДЕТЕЛЬСТВО О РОЖДЕНИИ

Гражданин(ка)

**Антихевич**

**Роман Витальевич**

собственное имя, отчество

идентификационный №:

**7647554A003PB9**

родился (пас.) **03.12.2020** **третьего декабря две тысячи**  
число, месяц, год цифрами и прописью  
**двадцатого года**

о чем в книге регистрации актов о рождении

**09**

числа

**декабря**

месяца

**2020**

года

произведена запись за № **104**

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

область (край) **Могилёвская**

район

город (поселок, село, деревня) **г. Мстиславль**

РОДИТЕЛИ:

Отец

**Антихевич**

**Виталий Владимирович**

собственное имя, отчество

национальность

**белорус**

Мать

**Антихевич**

**Елена Александровна**

собственное имя, отчество

национальность

**белоруска**

Место регистрации рождения: **Отдел загс Мстиславского**

районный орган загс

**райисполкома Могилёвской области**

Дата выдачи

**09**

**декабря**

**20**

г.

Руководитель органа загс

**Н.Ф. Морозова**

РЧО № **0438926**



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@medcenter.by  
тел. 8(017) 335-07-53  
+375(44) 714-95-70

### Консультативное заключение

ФИО: Антихевич Роман Витальевич дата рождения 03.12.2020

Адрес: Могилевская обл., г. Метиславль, ул. Кирова 57-26 Дата консультации « 03 » 05 2021 г.

На осмотре в РЦ ННМЗ впервые.

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

**Анамнез:** От 2 беременностей, 2х родов в сроке 38 недель. Неонатальный период без особенностей.  
**Дебют заболевания:** в 4 мес поступил в МОДБ с жалобами на снижение двигательной активности, отставание в темпах приобретения моторных навыков.

**Генетический паспорт от 27.04.21:** проведена молекулярно-генетическая диагностика спинальной мышечной атрофии: выявлена делеция экзона 7 гена SMN1.

**Наследственность:** по ННМЗ не отягощена.

На момент консультации предоставлены результаты обследований:

**БхАК от 14.04.21:** общий белок 57,3 г/л, ЦФ 232 Ед/л, фосфор 1,91 ммоль/л, Кальций 2,33 ммоль/л, магний 0,94 Ед/л, КФК-А16108 Ед/л, КФК-МВ 74,7 Ед/л, АЛТ 29,5 Ед/л, АСТ 46,4 Ед/л, глюкоза 4,47 ммоль/л.

**УЗИ ОБП от 14.04.21:** небольшая гепатомегалия.

**УЗИ ТБС 14.04.21:** левый сустав тип 1А, правый – 2 Б.

**ЭКГ 14.04.21:** вольтаж в норме, ЭОС в норме, Ритм синусовый, нарушение реполяризации в миокарде ЛЖ, ЧСС 136-150/мин

**ЭХО-КГ 15.04.21:** ОАП без нарушения гемодинамики. ООО. Регургитация трикуспидальная I ст.

**Ортопед:** Развивающаяся дисплазия правого тазобедренного сустава (легкой степени).

**Дефектолог 14.04.21:** наблюдается значительное отставание в развитии ориентировочно-познавательных реакций в доречевом периоде.

**Неврологический статус:** Вес 6030 г. (последнее взвешивание 27.04.21)

**ЧП:** взгляд осознанный, фиксирует, прослеживает, движения глазных яблок в полном объеме. Слабости в мимической мускулатуре нет. Фибрилляции языка. Грудная клетка бочкообразной формы, увеличен переднезадний размер. Дыхательные движения: экскурсия грудной клетки, преимущественно брюшной тип дыхания. СТР не вызываются. Чувствительность косвенно не нарушена. Голову в вертикальном положении частично удерживает. Сохрнены движения в предплечьях и кистях. Движения нижних конечностей только по горизонтальной поверхности, стопы не стрывает. Лежа на животе только защитный рефлекс. При подвешивании в горизонтальном положении голова не поднимается, провисает. Опоры нет. При повороте группировки нет.

**Заключение:** Спинальная мышечная атрофия I типа (делеция экзона 7 гена SMN1). Анализ на копии SMN2 в работе. ВПС: ФОАП. ФООО без нарушения гемодинамики. НК 0.

УЗ "Могилевский областной лечебно-диагностический центр"  
Отдел медицинской генетики

ФИО: Антихевич Роман Витальевич

Дата рождения: 03.12.2020

Адрес: Кирова ул., 57-26, г. Метиславль, Метиславский р-н, МОГИЛЕВСКАЯ обл., Беларусь

Прием у врача-консультанта: Бесплатная услуга

Гражданство: гражданин Беларуси

Направлен: УЗ "Могилевская областная детская больница"

Обследован и консультирован в отделе медицинской генетики и ГУ РИПЦ "Мать и дитя".

**Диагноз: G12 Спинальная мышечная атрофия тип 1.**

Данное заболевание является наследственным. Тип наследования аутосомно-рецессивный.

Лабораторные данные:

В ГУ РИПЦ "Мать и дитя" ребенку Антихевич Р.В.2020 г.р., проведена молекулярно-генетическая диагностика спинальной мышечной атрофии (27.04.21г): По результатам ДНК-анализа у Антихевич Р.В.2020 г.р., выявлена делеция экзона 7 гена SMN1.

Диагноз спинальная мышечная атрофия подтвержден на молекулярно-генетическом уровне.

Рекомендовано: Лечение, наблюдение невролога, педиатра.

Медико-генетическое консультирование семьи проведено.

Медсестра: Студенцова Е. В.

27.04.2021, 16:32; Врач-генетик: А.С.Бойша



**Рекомендовано:**

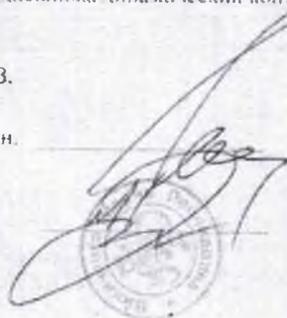
1. Наблюдение участкового педиатра, ортопеда, невролога, кардиолога по месту жительства. Педиатру рекомендовано избегать назначения муколитиков, своевременно назначать антибактериальную и противовирусную терапию при заболеваниях дыхательных путей.
2. Биохимический анализ крови (общий белок, билирубин, АЛТ, АСТ, КФК, КФК-МВ С-реактивный белок, ССТ, Тромбоциты).
3. Общий анализ крови + тромбоциты.
4. Гемостазиограмма (обязательно протромбиновое время).
5. Уточнить результаты генетического исследования (анализ на копии SMN2 в работе).
6. По результатам обследования решить вопрос о подаче документов включения в программу глобального доступа AVXS-101 (заявка на участие в работе).
7. Симптоматическое лечение в ГУ «Республиканский клинический центр паллиативной медицинской помощи детям» с курсом реабилитации в условиях дневного отделения РКЦ ЦМПД (запись по тел. (017) 5035726).
8. КИЦ 2 раза в год, по показаниям чаще.
9. ЭКГ и Эхо-КГ 1 раз в год.
10. УЗИ органов брюшной полости не реже 1 раза в год.
11. Провести оценку респираторной функции (в т.ч. ночная пульсоксиметрия) и последующий контроль 1 раз в 6 мес.
12. Вакцинация по индивидуальному графику. Целесообразно курсовое введение паливизумаба ежемесячно в зимний сезон до достижения 2-х летнего возраста.
13. Дыхательная гимнастика мешком Амбу и мануальная бронхдренирующая терапия ежедневно.
14. ДФК ежедневно, использование в течение дня различных техник позиционирования.
15. Ведение родителями пищевого дневника.
16. Аквадетрим (витамины Д) по 2 капли 1 раз в день во время еды постоянно или коррекция дозы с учетом показателей.
17. Ведение родителями пищевого дневника, динамический контроль за массой тела.

Руководитель центра НИМЗ,  
доцент кафедры детской  
неврологии БелМАПО, к.м.н.

И.В. Жевнерюк

Врач-невролог

М.Л. Виниченко



Горецкая межрайонная МРЭК

Приложение 1 к приказу  
Министерства здравоохранения  
Республики Беларусь  
№998 от 23.10.2009  
Форма № 1-мсау-09

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

от 18.05.2021г. № 455

Заключение направлено (выдано): 18.05.2021

пациенту

1. **Фамилия, имя, отчество пациента:** АНТИХЕВИЧ Роман Витальевич
2. **Число, месяц, год рождения:** 03.12.2020г
3. **Место жительства (пребывания):** Могилевская обл., Мстиславский р-н., г. Мстиславль, ул. Кирова, д.57, кв.26
4. **Освидетельствование:** Первичное, Очное
5. **Дата освидетельствования: с:** 18.05.2021г. **по:** 18.05.2021г.
6. **Удостоверение инвалида: Серия** 11 №0081123
7. **Группа инвалидности, степень утраты здоровья:** Ребенок инвалид СУЗ 4
8. **Дата наступления инвалидности (у детей):**
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:** 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** 18.05.2021 **до:** 01.06.2023
18. **Другое:**

Председатель МРЭК:

  
/Гордеенко Н.Е./



САМЫЕЛНАЕ ДАБРАЧЫНАЕ  
ГРАМАДСКАЕ АБ'ЯДНАННЕ  
«Геном»  
вул. Астравыцкая, д. 10, пом. № 5Н, каб. 5, сек. 12,  
220125, г. Мінск, Рэспубліка Беларусь  
тэл.: +375 (44) 586-32-50,  
эл. пошта: alcharkoc@gmail.com, сайт:  
www.mugenome.by  
УНП 194903561  
р/с ВУ60 АКВВ 3015 0000 0618 7510 0000  
в ОАО "АСБ Беларусбанк",  
код АКВВВУ2Х, ОКПО 381386985000

СОЦІАЛЬНАЕ БЛАГОТВОРИТЕЛЬНОЕ  
ОБЩЕСТВЕННОЕ ОБЪЕДИНЕНИЕ  
«Геном»  
ул. Острошицкая, д. 10, пом. № 5Н, каб. 5, сек. 12,  
220125, г. Минск, Республика Беларусь  
тел.: +375 (44) 586-32-50,  
эл. почта: alcharkoc@gmail.com, сайт:  
www.mugenome.by  
УНП 194903561  
р/с ВУ60 АКВВ 3015 0000 0618 7510 0000  
в ОАО "АСБ Беларусбанк",  
код АКВВВУ2Х, ОКПО 381386985000

3 июня 2021 г. Минск

По месту требования

*О верификации благотворительного сбора Романа Антихевича*

Социальное благотворительное общественное объединение «Геном» (свидетельство о государственной регистрации № 05\1030 зарегистрировано решением главного управления юстиции Мингорисполкома 18 октября 2013 г. № 37 в едином государственном регистре юридических лиц и индивидуальных предпринимателей за №194903561) настоящим письмом подтверждает, что открытый Еленой Антихевич самостоятельный благотворительный сбор на приобретение дорогостоящего препарата ZOLGENSMA® для ее сына Романа Антихевича на счета, открытые семьей в ОАО «АСБ Беларусбанк», и иные реквизиты, не является мошенническим.

У Романа Антихевича редкое генетическое быстротечное заболевание (СМА I типа), которое при отсутствии раннего доступа к препарату ZOLGENSMA® приводит к постепенной утрате двигательных функций и далее – смерти.

Текущий благотворительный сбор на необходимый ребенку дорогостоящий препарат ZOLGENSMA® проверен и подтвержден пациентским сообществом, специалистами и врачами-консультантами пациентской организации «Геном», а сам Роман является подопечной пациентской организации «Геном».

С уважением,  
Председатель Правления



Герина А. С.

Республика Беларусь  
Министерство здравоохранения  
Местная исполнительная  
Рабочая организация  
№ 20 п.  
Метеллевской р-н, Могилевская обл.

Приложение 1  
к постановлению Министерства здравоохранения  
Республики Беларусь от 07.2010 г. № 92  
(в редакции постановления МЗ РБ от 04.2011 г. № 70)  
Форма 1/зр-10

**МЕДИЦИНСКАЯ СПРАВКА 5072**

Дата Виталий Юрьевич Виталиевич  
(фамилия, собственное имя, отчество (если такое имеется))

Идентификационный номер: \_\_\_\_\_

Дата рождения 03.11.1981 г. Пол: мужской/женский (подчеркнуть).  
(число, месяц, год)

Место жительства (место пребывания) Метеллевская, улица 57/26

Цель выдачи справки по месту пребывания

Перенесенные заболевания (иные эпидемиологические сведения)

ОП. о-мной вакцинацией оспой  
в детстве вакцины ОП; вакцинация  
против оспы и кори

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

Исход: санация. Местная организация  
г. Могилев (Метеллевская ул. 57/26) в составе  
г. Могилев (Метеллевская ул. 57/26) в составе

Дата выдачи справки 14.10.22

Срок действия справки 1 год

Врач-специалист  
(секретарь комиссии)



Виталиевич В. Ю.  
(инициалы, фамилия)

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



Виталиевич В. Ю.  
(инициалы, фамилия)