

**Председателю
Славгородского районного
исполнительного комитета**
213245, Могилевская область,
г. Славгород, ул. Октябрьская, д. 3

Гладкого Игоря Владимировича
Паспортные данные: КН 3365487
выдан Новогрудским РОВД
Гродненской области 11.01.2025 г.
Место проживания и регистрации:
231400, Гродненская обл.,
г. Новогрудок, ул. 17 Сентября, д.
38 а
Тел. +375447195893
E-mail: Igorek@inbox.ru

ОБРАЩЕНИЕ

Уважаемый Максим Валентинович!

Я, Гладкий Игорь Владимирович, являюсь отцом несовершеннолетнего Гладкого Владислава Игоревича, 08.09.2023 года рождения.

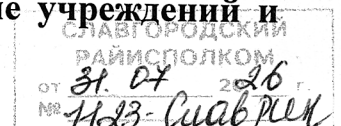
Моему ребенку поставлен диагноз: G12 Спинальная мышечная атрофия 3 типа (делеция экзона 7 гена SMN1 в гомозиготном состоянии), 3 копии гена SMN1. В связи с тяжелым течением заболевания ребенку жизненно необходимо лечение с применением дорогостоящего препарата Онансемноген абепарвовек (Золгенсма) в клинике г. Дубай (Объединенные Арабские Эмираты).

Стоимость лечения составляет 1 815 000 \$ (один миллион восемьсот пятнадцать тысяч долларов США).

Наша семья не имеет возможности самостоятельно оплатить данную сумму, так как находится в сложном материальном положении: у меня на иждивении находятся двое несовершеннолетних детей (Гладкий Владислав Игоревич, 08.09.2023 г.р. и Гладкий Илья Игоревич, 26.03.2025 г.р.) и жена, которая находится в отпуске по уходу за ребенком до достижения им возраста трех лет.

Государственные медицинские учреждения Республики Беларусь не имеют возможности оказать необходимую помощь в рамках программы бесплатной медицинской помощи.

На основании вышеизложенного, руководствуясь законодательством о порядке рассмотрения обращений граждан, **убедительно прошу Вас об оказании содействия в донесении информации о сборе денежных средств на лечение ребенка до расположенных в Вашем районе учреждений и**



предприятий как бюджетной, так и частной форм собственности и возможности с их стороны посодействовать в оказании помощи.

Ответ на данное обращение прошу направить в установленные законом сроки по адресу: 231400, Гродненская область, г. Новогрудок, ул. 17 Сентября, 38 а

Очень надеюсь на Вашу помощь!

Приложения к письму:

1. Копия свидетельства о рождении ребенка.
2. Копия выписки с рекомендацией о лечении.
3. Копия удостоверения инвалида (ребенка)
4. Справка о стоимости лечения / счет из клиники.
5. Листовка

22.07.2026 г.



И.В.Гладкий

СВИДЕТЕЛЬСТВО О РОЖДЕНИИ

Гражданин(ка) Гладкий
Владислав Игоревич
 идентификационный № 7659843A003PB5

родился(лась) 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) Гродзенская
 район Новогрудский
 город (поселок, село, деревня) г. Новогрудок

РОДИТЕЛИ:
 Отец Гладкий
Игорь Владимирович
 собственная фамилия, отчество
Белорус
 национальность
 Мать Гладкая
Ксения Сергеевна
 собственная фамилия, отчество
Белоруска
 национальность

Место регистрации рождения Отдел загса Новогрудского райисполкома Гродзенской области
 (наименование органа загса)

Дата выдачи 20 сентября 2023 г.

М.П. Н.С. Козаль
 М.П. М.П.
 ДР № 0487298

ПАСВЕДЧАННЕ АБ НАРАДЖЭННІ

Грамадзянін(ка) Гладкі
Уладзіслаў Ігаравіч
 ідэнтыфікацыйны № 7659843A003PB5

нараджаўся(лась) 08.09.2023 восьмага верасня две тысячы двадцать трэцяга года
 (число, месяц, год цифрами і літарамі)

аб чым у кнізе рэгістрацыі актаў аб нараджэнні
 20 чысла верасня 2023 года
 зроблен запіс за № 148

Месца нараджэння: рэспубліка (дзяржава) Беларусь
 вобласць (край) Гродзенская
 раён Навагрудскі
 горад (пасёлак, сяло, вёска) г. Навагрудак

БАЦЬКІ:
 Бацька Гладкі
Ігар Уладзіміравіч
 прозвішча, імя, па-
 уласнае імя імя па бацьку
Белорус
 нацыянальнасць
 Маці Гладкая
Ксения Сергеевна
 прозвішча, імя па бацьку
Белоруска
 нацыянальнасць

Месца рэгістрацыі нараджэння Аддзел загса Навагрудскага райвыканкама Гродзенскай вобласці
 (назва органа загса)

Дата выдання 20 верасня 2023 г.

М.П. Н.С. Козаль
 М.П. М.П.
 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 НМЗ, заведующего 2-й каф. детских болезней УО БГМУ к.м.н., доцента Жевнерюнок 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 Винниченко 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. ЧИ-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 быстропрогрессирующим наследственным заболеванием, для которого разработано лечение с применением дорогостоящих орфанных препаратов: Нусинерсен (Спинраза), Рисдиплам (Эврисди) или Онансемноген 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 данных 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»

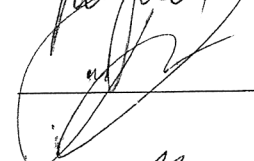
Научный сотрудник лаборатории
медицинской генетики и мониторинга
ВПр ГУ РНПЦ Мать и дитя»



И.В. Жевнеронк



О.В. Прибушеня



М.Л. Виниченко



О.Л. Зобикова

Установление инвалидности с 23.06.2026 по 23.06.2026 (дата)

Причина инвалидности: *Вследствие заболевания*

Группа инвалидности: *II*

Срок действия: *с 23.06.2026 по 23.06.2026*

Подпись председателя МРЭК: *[Подпись]*

М.П. *[Печать]*

Продлена (установлена) группа инвалидности

Срок действия: *с 23.06.2026 по 23.06.2026*

Подпись председателя МРЭК: *[Подпись]*

М.П. *[Печать]*

РЕСПУБЛИКА БЕЛАРУСЬ

УДОСТОВЕРЕНИЕ ИНВАЛИДА

Серия 14 № 0042149

Имя: *Таракан* (фамилия)

Имя: *Владимир* (имя)

Отчество: *Иванович*

Подпись: *[Подпись]*

Дата: *23.06.2026*

Подпись председателя МРЭК: *[Подпись]*

М.П. *[Печать]*

Предоставлять удостоверение имеет право только судья Республиканского центра по установлению инвалидности.

Date: 13/07/2026

PATIENT DETAILS

Reference No	GT-SMA-0109-GLADKYVLADISLAV-13072026-1
Name of Patient:	GLADKY VLADISLAV IGOREVICH
DOB	08.09.2026
Name of Parent / Legal Guardian:	KSENIYA HLADKAYA
Doctor (s) Name	Dr. VIVEK MUNDADA – BRITISH BOARD-CERTIFIED PEDIATRIC NEUROLOGIST

ZOLGENSMA INFUSION THERAPY ESTIMATED PACKAGE COST

Outpatient Consultations & Clinical Assessment	Quantity
Paediatric Neurologist	Up to 12 nos.
Paediatric Pulmonologist	1
Paediatric Cardiologist	1
Orthopedician	Up to 3 nos.
Paediatric Gastroenterologist	Up to 3 nos.
Paediatric Endocrinology	Up to 3 nos.
Spine Surgeon	1
ENT	1
Orthodontics	1
Dietitian	Up to 4 nos.
Speech / Swallowing Therapy	1
Paediatric SOS basis.	1
Sleep Study	1
Rehabilitation & Physiotherapy Sessions	
Assessment & Specialized Physiotherapy treatment	Up to 24 Nos.
Chest physiotherapy treatment	1
In-patient Admission Days	
Paediatric ICU	1 Day
Private Ward	Up to 2 Days
Medications & Blood Investigation	
ZOLGENSMA as prescribed by treating physician.	1
Prednisolone as prescribed by treating physician.	Included in package cost
Nexium as prescribed by treating physician.	Included in package cost
Other medicines/drugs as prescribed by treating physician.	To be paid - not included in package cost
Food supplements as advised by dietician/physician.	To be paid - not included in package cost
Blood Investigations (Zolgensma Pre-infusion & Post-infusion tests)	Included in package cost (Up to 10 nos.)
Special Package Price	AED 6,665,769* Dirhams
US DOLLAR REFERENCE PRICE	US\$ 1,815,000 approximately

*Terms & Conditions:

1. The above is a package price and must be paid in advance.
2. It is mandatory to consult with Doctor before travel.
3. Please discuss with doctor to learn about threshold weight eligibility for Zolgensma.
4. Currency of Transaction is AED Dirhams and hospital will not be responsible for any currency transaction/transfer related losses or costs.
5. Refund & Information Disclosure policies applicable** see page 2.

5. No. Exclusive benefits for patient/family (No cash refunds if benefits are not availed)

1. Complimentary stay - Upto 3 months in 1 Bed room service apartment (Please note: No cash refund for early check outs)
2. Grocery/Food Voucher: AED 15,000 issued in two parts
3. Pay USD 1000 (3670 AED) cash on arrival for local expenses in Dubai
4. Follow-up Care: (worth AED 2,500)
 - a. 1 complimentary consultation with a Pediatric Cardiologist and Pediatric Pulmonologist.
 - b. 3 complimentary consultations with a Pediatric Neurologist.
5. 25% Discount on Outpatient Treatment Services for Patients Family at Aster Clinics in Dubai.
6. Pick up & Drop off from Airport to Hotel - Arrival/Departure
7. Pick up & Drop from Hotel to MEDCARE Hospital
8. Russian/Turkish/French Translation Services available on request

Dubai Bank Account Details & Key Instructions Before Making Your Transfer

Account Name	MEDCARE ROYAL SPECIALITY HOSPITAL BR MED
Account No:	1008379735
IBAN Number	AE680230000001008379735 (AE680230000001008379735)
Swift Code	CBDUAEAD
Bank Name	COMMERCIAL BANK OF DUBAI
Bank Branch	17 - Main Branch

**The given special rate is an estimate of charges. No refunds are applicable on package rates & services unutilized mentioned in the package cost estimate. This package does not include cost of air tickets, visa etc.

Attention: MEDCARE Hospital LLC will NOT have any responsibility, legal obligation, will solicit for funds or do any sort of financial transactions with any NGO/Aid/fund raisers/sponsor(s). Our single point of contact will be the patient's parent(s) or legal guardian. Billing & Invoice information will be disclosed to parent(s) or legal guardian only.

While it is an optional facility, MEDCARE encourages a financial tri-party agreement involving the hospital/service provider, parent/legal guardian and charity/donor/foundation. Please ask our International Patient Services team for more information.

**** Refund Policies & Prior Authorization**

If treatment cost is fully or partially fund raised/charity/crowd funded, "No Objection" letter with seal & signature is necessary from NGO/Aid/Sponsor/Authorised Designatory for claiming refund of unused funds available under the registered/sponsored patient's name.

*Note: This Cost estimate given is strictly intended for treatment at MEDCARE ROYAL SPECIALITY HOSPITAL, Dubai. Not to be misused or exploited for unapproved fundraising or for treatment in a hospital/clinic that is NOT a part of MEDCARE ROYAL SPECIALITY HOSPITAL network.

СБОР НА ПРЕПАРАТ

ЗОЛГЕНСМА

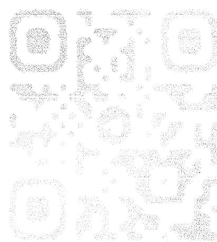
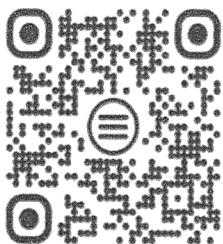
1.815.000\$



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

СБЕР БАНК

9112 3880 3745 8531 до 11/30

INAR HLADKI

Перевод по номеру телефона
+375 29 809 36 18

Альфа Банк

9112 3810 0301 7068 до 07/31

INAR 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

БЕЛАРУСБАНК

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

ерип

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

MoneyGram

**Золотая
Корона**

INAR HLADKI
Grodno, Belarus

Код для получения перевода выслать на
номер WhatsApp +375 44 719 58 93

