

Гомельский областной
исполнительный комитет

от Другие

Обращение подано: Электронно
Пронина Екатерина Андреевна

Зарегистрированного по
адресу: 220125, Минская
область, Минский р-н., д.
Копище, ул. Братьев Райт,
Республика Польша, д. 1, кв.
66

Контактный телефон:
+375336029215

Электронный адрес:
k.pronina.blr@gmail.com

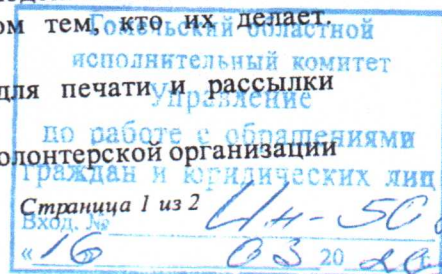
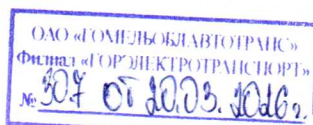
Предложение (Индивидуальное)
обращение №01022600006502

Уважаемый Иван Иванович, обращаюсь к Вам с просьбой о помощи маленькой девочке Ксюше Маисеенко 28.07.2022 года рождения, постоянно проживающей в Могилевском специализированном доме ребенка. У девочки диагноз- спинально-мышечная атрофия 2 типа (СМА). У нее нет отца, а мама год назад от нее отказалась, оставив медленно умирать в стенах госучреждения с чужими людьми. Мама просто привезла ее в коляске в детский дом и сказала, что скоро заберет. Но забирать не собирается. Девочка уже год живет в детском доме, иммунитет за это время ослаб. На сегодня у нее пневмония, она лежит в больнице; 3,5-летняя девочка, которой так нужна мама, абсолютно одна один на один с такой страшной болезнью. Ручки уже слабые, ножки отказали; но она- жизнерадостный ребенок и очень хочет жить. Существует один лекарственный препарат, который сможет ей помочь остановить болезнь; частично, а, может и полностью со временем вернет все функции ее телу. Но этот препарат Zolgensma, стоимость которого неподъемна - 1 810 000 долларов США. Время у девочки уходит: этот препарат вводится до веса 13,5 кг, а она уже весит 12,9 кг. Год, который она провела в Доме ребенка был упущен. Сейчас о ней узнали волонтеры и очень стараются помочь в распространении информации для сбора денег. Но это крайне сложная задача из-за сжатых сроков. В мире много больных детей, но история Ксюши не обычная и не простая: у нее нет самого главного- человека, который будет биться за ее жизнь до конца, нет мамы.

Эта девочка- наша общая маленькая белорусская малышка, которой мы все только объединившись сможем помочь. Но для этого нужно чтобы все белорусы о ней узнали и объединились в своей помощи. И возможно, когда-нибудь, когда Ксюша поправится, она найдет свою новую любящую маму. Очень прошу Вас о помощи в распространении информации о девочке по предприятиям области и исполкомам районов. Ксюшу оставили на попечение Государства, но Государство не всеильно, а белорусы- самые добрые, эмпатичные и сплоченные люди; сообщая мы сможем помочь если о Ксюше узнает как можно больше людей. Очень надеюсь на Вашу помощь, добрые дела всегда возвращаются добром тем, кто их делает. Помогите пожалуйста спасти жизнь маленькому ребенку.

Все подтверждающие документы, а также листовки для печати и рассылки прилагаю.

Так же полная информация предоставлена на странице волонтерской организации



ksenia_sma_mogilev социальной сети Инстаграм.

Вложенные файлы:

Ксюша Маисеенко подтверждающие документы.pdf

Ксюша Маисеенко полные реквизиты для помощи.pdf

Ксюша Маисеенко реквизиты для помощи МТС.pdf

Дата поступления обращения: 15.03.2026 в 17:46

Пронина Екатерина Андреевна

- Ответ по почтовому адресу
- Ответ по электронному адресу

РЕСПУБЛИКА БЕЛАРУСЬ
УДОСТОВЕРЕНИЕ ИНВАЛИДА

Серия 11 № 0000534



Машсвенко
(фамилия)

Ксения
(собственное имя)

Анатолиевна
(отчество (если таковое имеется))

Предъявитель удостоверения имеет право на льготы (и гарантии) установленные законодательством для инвалидов.

Имя и фамилия МРЭК, выдавшего удостоверение: МРЭК № 1

с 13 12 2024 г.
(дата выдачи)

Подпись председателя МРЭК (на обратной стороне удостоверения)
М.П.

Установлены (продлены) категория «ребенок-инвалид» и 3 степень утраты здоровья
с 15.05 2024 г. по 31.05 2026 г.
(дата) (дата)

Причина инвалидности болезнь
обструктивный

Дополнение(я) к экспертному решению
г. Маглевка

М.П. (подпись председателя МРЭК)

Установлены (продлены) категория «ребенок-инвалид» и _____ степень утраты здоровья
с _____ 20__ г. по _____ 20__ г.
(дата) (дата)

Причина инвалидности _____

Дополнение(я) к экспертному решению _____

М.П. (подпись председателя МРЭК)

ПАСВЕДЧАННЕ АБ НАРАДЖЭННІ

Грамадзянства: Маісеенка
Імя: Ксенія Прыкладнае імя: Анатольеўна
Ідэнтыфікацыйны №: 7717795A003PB6
Нарадзіліся (пас): 28.07.2022 дваццаць васьмага ліпеня
дзве тысячы дваццаць другога года
аб чым у акце рэгістрацыі актаў аб нараджэнні
08 числа жніўня месяца 2022 года
прыкладна за № 5
Месца нараджэння: рэспубліка (дзяржава) Беларусь
вобласць (край) Могілеўская
район Круглянскі
горад (вёска, сёло, вёска) в. Круча
Бацькі:
Бацька: Анатолі Сяргеевіч
нацыянальнасць: весткі не прадстаўлены
Мяр: Санькова
нацыянальнасць: Ніна Уладзіміраўна
беларуска
Месца рэгістрацыі нараджэння: Філатоўскі сельскі выканаўчы
камітэт Круглянскага раёна
Дата выданы: 09 жніўня 20 22 г.
Крайнік органа за са: Ю.Э.Мазок
М.П.

1-40 № 0462363

СВИДЕТЕЛЬСТВО О РОЖДЕНИИ

Гражданства: Маісеенка
Имя: Ксения Примерное имя: Анатольевна
Идентификационный №: 7717795A003PB6
Родилась (пас): 28.07.2022 двадцать восьмого июля две
тысячи двадцать второго года
о чем в акте регистрации актов о рождении
08 числа августа месяца 2022 года
прикладна за № 5
Место рождения: республика (государство) Беларусь
область (край) Могилевская
район Круглянский
город (вёска, село, деревня) д. Круча
РОДИТЕЛИ:
Отец: Маісеенка
Анатолі Сяргеевіч
национальность: сведения не представлены
Мать: Санькова
Ніна Уладзіміравна
национальность: белоруска
Место регистрации рождения: Філатоўскі сельскі
исполнительный комитет Круглянского района
Дата выдачи: 09 августа 20 22
Руководитель органа за са: Ю.Э.Мазок
М.П.

1-40 № 0462363

ВЫПИСНОЙ ЭПИКРИЗ N488-Ф

Выдан: Мансеев Ксения Анатольевна

Пол: женский

Дата рождения 28.07.2022

Место жительства (место пребывания) прописки: Круглянский р-н, Аг. Ельковщина д.18 кв.1;
проживания: г.Могилев, ул.Сурганова 71

Место работы, учебы (профессия) Не организован.

Выписной эпикриз выдан для предоставления: УЗ "Могилевская детская поликлиника"

Отделение	Поступил	Выписан
Психоневрологическое отделение (Филиал)	14.05.2025	30.05.2025

Диагноз:

Основной (клинико-функциональный): G12 Спинальная мышечная атрофия 2 типа (делеция экзона 7 гена SMN1 в гомозиготном состоянии, 3 копии гена SMN2) с выраженными двигательными нарушениями в конечностях по гипотоническому типу.

Состояние и жалобы при поступлении:

Осмотрен мультидисциплинарной бригадой в составе: врач-детский невролог, врач-психиатр детский, врач-реабилитолог, врач-ортопед, врач-рефлексотерапевт, врач-физиотерапевт, врач ЛФК, учитель-дефектолог, психолог.

Жалобы: на выраженные прогрессирующие двигательные нарушения в конечностях, нарушение осанки, мелкой моторики, самостоятельно не сидит.

Анамнез настоящего заболевания: Больна с рождения. Неоднократно проходила курсы медицинской реабилитации на базе УЗ МОДБ. Медико-диагностическая диагностика СМА от 14.02.23г.: выявлено гомозиготное носительство делеции экзона 7 гена SMN1. Анализ на копии SMN2 (05.03.24г.): 3 копии гена SMN2. Проходила курсы стационарного лечения на базе ГУ РНПЦ Мать и дитя 29.02.24г.-07.03.24г. С 23.01.25г. находилась в Доме ребенка по заявлению матери (оказание медико-социальной помощи). В центр реабилитации поступает впервые.

Анамнез жизни: Ребенок от 3-й беременности, 3-х родов. Беременность на фоне ФПН плода. В сроке беременности 264 дня. Оценка по шкале Апгар 8/8,5. Вес при рождении 2610г.

Наследственный анамнез: Отягощен

Анамнез перенесенных заболеваний: ОРВИ

Объективный статус: Общее состояние: удовлетворительное. Сознание ясное. Кожные покровы и видимые слизистые: бледно-розовые, чистые. Перифер. лимф. узлы не увеличены. Аускультативно тоны сердца: достаточной звучности. АД 96/52 мм.рт.ст. ЧСС 112 ударов в минуту. Органы дыхания: дыхание ч/з рот и нос свободное. Аускультативно над легкими дыхание: везикулярное. Хрипов нет. ЧДД 28 мин. Язык чистый. Живот: мягкий, безболезненный. Печень: не увеличена. Стул: регулярный, оформленный. Симптом поколачивания отрицательный. Мочеиспускание: свободное, безболезненное.

Вес 11,9кг (-0), рост 84,5см (-0), ИМТ 16,9кг. Физическое развитие низкое гармоничное.

Осмотрена мультидисциплинарной бригадой специалистов:

Консультации врачей - узких специалистов, консилиумы врачей:

Врач-реабилитолог от 14.05.2025. Оценка нарушений по ФК: двигательные, коммуникативные. Основная патология (ведущий синдром): Спинальная мышечная атрофия 2 типа (делеция экзона 7 гена SMN1 в гомозиготном состоянии, 3 копии гена SMN2) с выраженными двигательными нарушениями в конечностях по гипотоническому типу. Оценка ограничения жизнедеятельности: Самообслуживание ФК 3 Ориентация в пространстве ФК 3
ФК 3 Передвижение ФК 2 Способность к контролю за поведением ФК 3
ФК 3 Способность к общению ФК 1 Оценка реабилитационного потенциала низкий
ФК 3 Способность к обучению (игре) СУЗ.

Инвалидность

КРП-3. Ближайшая цель реабилитации: Улучшение функций в пределах ФК.

Врач-психиатр детский от 16.05.2025. Сознание ясное. Доступность контакту - полная. Ориентировка - полная. Внешний вид, моторная активность - N. Внешне выглядит на свой возраст. Патология ощущений и восприятия - не обнр. Патология мышления: ассоциативного процесса / суждений и умозаключений - не обнр. Аффективная сфера - N. Внимание, память - N. Интеллект - возрастная

норма. **Диагноз:** Психиатрической патологии на момент осмотра не выявлено.
Психолог от 16.05.2025. Заключение: Подлинательная деятельность в пределах возрастной нормы.
Рекомендации: 1. Консультация родителей 2. Психокоррекционные занятия.
Врач - педиатр от 18.05.2025. Осмотр: На момент осмотра мать жалоб не предъявляет. Об-но. Состояние удовлетворительное. Контакт доступен. Катаральных явлений нет. Зев спокойный. Мышечный тонус ритмичный. Дыхание везикулярное, проводится во все отделы. Хрипов нет. ЧД 28 в мин. Тоны сердца ритмичные. ЧСС 110 в мин. Живот мягкий, при пальпации безболезненный. Стул и диурет в норме. Вес 11,9 кг (z-скор - 0,97), рост 84,5 см (z-скор - 2,43). ИМТ 16,7. **Диагноз:** R62 Отсутствие ожидаемого нормального физиологического развития. Низкорослость?. **Рекомендации:** 1. Контроль весо-ростовых показателей не реже 1 раза в 3 месяца 2. Консультация детского эндокринолога планово 3. Анализ крови на гормоны ЩЖ: ТТГ, Т4св 4. Рациональное питание с достаточным количеством питательных веществ 5. Витамин Д 1000 МЕ 1 раз в день утром ежедневно на постоянной основе.
Учитель-дефектолог от 19.05.2025. Заключение: Речевое развитие в пределах возрастной нормы.

Проведенное лечение: Проведенное лечение: Режим- стационар. Диета- стол Б.

Массаж общий N 10.

УТГ. ЛФК индивидуальным методом по Шроту в зале. Механотерапия (игровые тренажеры для рук).

Ритмопластика (занятия малогрупповым методом).

Медико- педагогическая коррекция:

Занятия с учителем- дефектологом.

Индивидуальные педагогические занятия.

Психологическая коррекция.

Состояние при выписке: Состояние при выписке: Состояние удовлетворительное.

Программа мед. реабилитации выполнена в полном объеме. Состояние ребенка улучшилось за счет улучшения речи, внимания, стал более усидчивым.

Рекомендации:

Наблюдение педиатром в динамике: 1. Контроль весо-ростовых показателей не реже 1 раза в 3 месяца 2. Консультация детского эндокринолога планово 3. Анализ крови на гормоны ЩЖ: ТТГ, Т4св 4. Рациональное питание с достаточным количеством питательных веществ 5. Витамин Д 1000 МЕ 1 раз в день утром ежедневно на постоянной основе.

симптоматическое лечение в ГУ "РЦПМ" -2 раза в год.

ЛФК общеукрепляющая ежедневно, суставная гимнастика и вертикализация с учетом онтогенеза- обучение сидению

Занятия с учителем- дефектологом, психологом.

Примечание: Примечание: Выписной эпикриз и справка в детский сад выданы на руки законному представителю ребенка. Окончательный выписной эпикриз расположен в МИС "Декарт".

Дата выдачи выписного эпикриза 30.05.2025

Лечащий врач

Заведующий филиалом

М.П.



Суворова Светлана Алексеевна

Суворова Светлана Алексеевна

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: sevenhov@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 ННМЗ, к.м.н, доцента Жевнерюнок И.В., заведующего отделением ННМЗ ГУ РНПЦ «Мать и дитя» Винищенко М.Л., и.о. зав. ПОД с ППНС и ВМП ГУ РНПЦ «Мать и дитя» Ракеля М.Э., врача-невролога отделения ННМЗ ГУ РНПЦ «Мать и дитя» Белая П.В., лечащего врача ПОД с ППНС и ВМП ГУ РНПЦ «Мать и дитя» Скабей А.И.

05.03.2024 12.00-13.00

ФИО: Мавсеенко Ксения Анатольевна _____ дата рождения 28.07.2022 г. р. ____ (1г 7мес)

Адрес: Могилевская обл., Круглянский р-н, д/г Ельковщина 9-48

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

Анамнез: От 3 беременности, протекавшей со слов мамы, без особенностей. 3х родов в сроке 37-38 недель, вес 2610г. Выписана на 6-е сут. Росла и развивалась с задержкой в моторном развитии: к году умела только переворачиваться (мама затрудняется указать точные сроки возникновения двигательных навыков). В возрасте 11х месяцев прошла курс реабилитации на базе МогОДКБ, выписана с диагнозом: Задержка темпов моторного развития на фоне диффузной мышечной гипотонии. Повторный курс реабилитации в январе 2024, где была осмотрена генетиком, взят ДНК-анализ на SMA. Поступила в ПОД с ППНС и ВМП 01.03.2024 по направлению поликлиники.

Молекулярно-генетическая диагностика синивальной мышечной атрофии от 14.02.2024: выявлено гомозиготное носительство делеции экзона 7 гена SMN1.

TMC от 27.11.23- диагностически значимых нарушений не обнаружено.

Анализ на копии SMN2 (05.03.2024): 3 копии гена SMN 2.

Неврологический статус: ОФ 46 см. Вес 10,2 кг. На осмотр реагирует оживлением, эмоции дифференцированы. Речь лепетная. ЧН-без видимой очаговой симптоматики. Одышки на момент осмотра нет. Фибрилляций языка нет. Мышечный тонус: выраженная диффузная гипотония. СПР с рук резко снижены, с ног не выносятся. В положении на спине поднимает руки вертикально вверх и удерживает, может поднять ноги с отрыванием пяток, согнутые в коленных и тазобедренных суставах ноги удерживает. Поворачивается на бок, на живот с помощью. При тракции четкой группировки нет. Посаженная сидит устойчиво без опоры, спина несколько скруглена, к игрушке тянется в данном положении с подъемом руки до горизонтального уровня. Опора на ноги слабая.

Заключение: G12 Синивальная мышечная атрофия II типа (делеция экзона 7 гена SMN1 в гомозиготном состоянии), 3 копии гена SMN2.

Рекомендовано:

1. Наблюдение участкового педиатра, невролога по месту жительства. Педиатру рекомендовано избегать назначения миолитиков, своевременно назначать антибактериальную и противовирусную терапию при заболеваниях дыхательных путей.

PATIENT DETAILS

Reference No	GT-SMA-0085-KSENIAMAISEYENKO-11032026-1
Name of Patient:	KSENIA MAISEYENKO
DOB	28.07.2022
Name of Parent / Legal Guardian:	NINA SANKOVA
Treating Doctor(s)	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 6,642,700* Dirhams
US DOLLAR REFERENCE PRICE	US\$ 1,810,000 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 applicableSM see page 2.

S. 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.

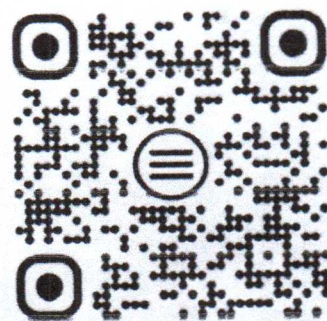
ПОМОГИТЕ СПАСТИ ЖИЗНЬ!

КСЮША МАЙСЕЕНКО

28.07.2022 г.р. г. Могилев

Диагноз: спинальная мышечная атрофия 2 типа (СМА 2 типа)

Сбор на препарат Zolgensma и поддерживающую терапию



БЫСТРЫЙ СПОСОБ ПОМОЧЬ - ПОПОЛНИТЬ БАЛАНС
МТС +375 29 237 58 86

БЕЛАРУСБАНК

Благотворительные счета открыты на имя Саньковой Нины Владимировны в отделении г.Круглое ул.Советская, 51
УНП 100325912
БИК АКВВВУ2Х

BYN: BY21 АКВВ 3134 0000 0237 7007 0000
USD: BY45 АКВВ 3134 1000 0149 9007 0000
EUR: BY03 АКВВ 3134 2000 0128 5007 0000
RUB: BY46 АКВВ 3134 3000 0142 1007 0000

Транзитный счет

BY57 АКВВ 3819 3821 0002 8000 0000

Назначение платежа: для лечения дочери Маисеенко Ксении

Пополнить баланс номера МТС без комиссии из РФ:

1. Оплатить или перевести
2. Мобильная связь
3. Страна: Беларусь
4. Номер телефона: +375 29 237 58 86
5. Оператор: МТС Беларусь



Sankova Nina
Mogilev, Belarus
Код для получения перевода выслать на номер WhatsApp +375 29 719 85 91



**БЕЛАРУСЫ
СВОИХ
НЕ
БРОСАЮТ**

САМЫЙ БЫСТРЫЙ СПОСОБ ПОМОЧЬ



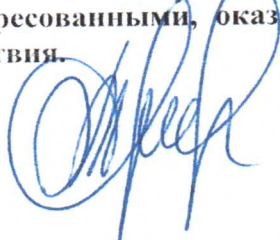
МТС

375-29-237-58-86

**ЗАМЕСТИТЕЛЬ ПРЕДСЕДАТЕЛЯ
ГОМЕЛЬСКОГО ОБЛАСТНОГО
ИСПОЛНИТЕЛЬНОГО КОМИТЕТА**

**Руководителям структурных
подразделений облисполкома,
председателям горрайисполкомов**

Для рассмотрения совместно с
заинтересованными, оказания возможного
содействия.



К.А.Пантюхова

№ Ин-507эл

16.03.2026