

# ПАСВЕДЧАННЕ АБ НАРАДЖЭННІ

Грамадзянін(ка) **Пукала**

**Багдан Дзмітрыевіч**

уласнае імя імя па бацьку  
**7624172A003RB2**

ідэнтыфікацыйны №

нарадзіўся(ся) **19.03.2022** дзевятнацатага сакавіка

дзве тысячы дваццаць другога года

аб чым у кнізе рэгістрацыі актаў аб нараджэнні

**26** чысла **сакавіка** **2022** года

зроблен запіс за № **52**

Месца нараджэння: рэспубліка (дзяржава) **Беларусь**

вобласць (край) **Брэсцкая**

раён

горад (пасёлак, сяло, вёска) **г. Бяроза**

БАЦЬКІ:

Бацька **Пукала**

**Дзмітрый Мікалаевіч**

уласнае імя імя па бацьку  
**беларус**

нацыянальнасць

Маці

**Вольга Іванаўна**

уласнае імя імя па бацьку  
**беларуска**

нацыянальнасць

Месца рэгістрацыі нараджэння **аддзел ЗАГС Бярозаўскага**

**райвыканкама Брэсцкай вобласці**

Дата выдачы « **26** сакавіка **2022** года

Кіраўнік органа загса

I-АП № **0597816**



# СВИДЕТЕЛЬСТВО О РОЖДЕНИИ

Гражданин(ка) **Пукало**

**Богдан Дмитриевич**

идентификационный №  
**7624172A003RB2**

родился(лась)

**19.03.2022** девятнадцатого марта две  
тысячи двадцать второго года

о чем в книге регистрации актов о рождении

**26** числа **марта** **2022** года

произведена запись за № **52**

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

область (край) **Брестская**

район

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

РОДИТЕЛИ:

Отец

**Пукало**

**Дмитрий Николаевич**

собственное имя **белорус**

Мать

**Пукало**

**Ольга Ивановна**

собственное имя **белоруска**

Место регистрации рождения

**райисполкома Брестской области**

Дата выдачи « **26** марта **2022** года

Руководитель органа загса

I-АП № **0597816**



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) 335-07-53  
+375(44) 714-95-70

#### Консилиум

в составе руководителя РЦ ННМЗ, главного внештатного специалиста по наследственным нервно-мышечным заболеваниям у детей Жевнеронок И.В. (подключение с использованием телемедицинских коммуникаций), заместителя директора по медицинской генетике ГУ РНПЦ «Мать и дитя», к.м.н. Наумчик И.В., и.о. заведующего кафедрой детской неврологии БелМАПО Лемеш О.Ю., врача-невролога отделения наследственных нервно-мышечных заболеваний Винищенко М.Л.

31.10.22 13.00-14.00

ФИО Пукало Богдан Дмитриевич дата рождения 19.03.2022г (7 мес)

Адрес: Брестская обл., г.Береза, ул.Любарского 30В-12

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

**Анамнез:** От 2 беременности, 2х родов в сроке 37-38 недель. Беременность на фоне ОРИ в 12 нед с потерей обоняния, вероятно Covid-19) Вес 3510г. АПГАР 8/8. Наблюдался неврологом с диагнозом Задержка темпов моторного развития, СЭК. Со слов мамы, после 4х мес отмечается постепенное снижение общей двигательной активности и амплитуды движений в конечностях.

**Генетическое заключение от 21.10.2022: Молекулярно-генетическая диагностика спинальной мышечной атрофии-** выявлено гомозиготное носительство делеции экзона 7 гена SMN1.

Анализ на копии – на момент проведения консультации исследование в работе.

**Неврологический статус** Вес 8 кг. На осмотр реагирует оживлением. Крик громкий. Взгляд фиксирует, прослеживает взглядом с полным поворотом головы в обе стороны. ЧН-без видимой очаговой симптоматики. Сосание, глотание на момент консультации не нарушено. Фасцикуляции языка. СПР не вызываются. Мышечный тонус: выраженная диффузная гипотония, проксимальный тетрапарез. Поза «лягушки». Активные движения в верхних конечностях: при провокации отрывает кисть и предплечье с двух сторон, справа отрывает плечо на несколько см и кратковременно удерживает. Активные движения в нижних конечностях: движения минимальны в голеностопных суставах и в стопах, справа есть . При тракции не группируется. Голову в вертикальном положении удерживает до 2-3сек. На животе голову не приподнимает. В горизонтальном подвешивании «свисает».

**Заключение: G12 Спинальная мышечная атрофия I типа (гомозиготное носительство делеции экзона 7 гена SMN1). Оценка двигательных функций по шкале CHOP-INTEND 20 баллов.**

Анализ на копии гена SMN 2 в работе.

#### Рекомендовано:

1. Наблюдение участкового педиатра, невролога, офтальмолога по месту жительства. Педиатру рекомендовано избегать назначения муколитиков, своевременно назначать антибактериальную и противовирусную терапию при заболеваниях дыхательных путей.
2. Симптоматическое лечение в ГУ «Республиканский клинический центр паллиативной медицинской помощи детям» с курсом абилитации в условиях дневного отделения РКЦ ПМПД (запись по тел. (017) 5035726).
3. Провести оценку респираторной функции (ночная пульсоксиметрия) и последующий контроль 1 раз в 6 мес.

4. Определение кислотно-основного состояния крови не менее двух раз в год.
5. Контроль ЭКГ и Эхо-КГ 1 раз в год.
6. УЗИ органов брюшной полости не реже 1 раза в год.
7. Дыхательная гимнастика мешком Амбу, мануальная бронходренирующая терапия ежедневно.
8. ЛФК ежедневно.
9. Аквадетрим (витамин Д) по 2 капли (1000 МЕ) 1 раз в день во время еды постоянно или коррекция дозы с учетом показателей.
10. Ведение родителями пищевого дневника, динамический контроль за массой тела.

При спинальной мышечной атрофии разработана патогенетическая терапия, применяется один из лекарственных препаратов: Нусинерсен (Спинраза), Рисдиплам (Эврисди), онансемноген абепаровек (Золгенсма). Пациенту Пукало Богдану Дмитриевичу 19.03.2022г., согласно официальной инструкции может быть назначен лекарственный препарат Нусинерсен (Спинраза) или Рисдиплам (Эврисди) или онансемноген абепаровек (Золгенсма). Указанные лекарственные препараты не включены в Республиканский формуляр лекарственных средств, перечень основных лекарственных средств и клинические протоколы диагностики и лечения детей с патологией нервной системы, в связи с чем, обеспечение ими может быть осуществлено за счет личных средств или иных не запрещенных законодательством источников.

Центром ННМЗ запланирована работа по выяснению информации о возможности организации логистики на исследование биологического материала (кровь) на титр АТ к AVV9 в центральной лаборатории производителя препарата онансемноген абепаровек (Золгенсма) и возможности включения в глобальную программу по рандомизированному доступу к Золгенсма в рамках программы AVXS-101 (MAP).

Заместитель директора по медицинской генетике ГУ РНПЦ «Мать и дитя»,  
к.м.н.

И.о. заведующего кафедрой  
детской неврологии БелМАПО

Врач-невролог отделения ННМЗ РНПЦ «Мать и дитя»

И.В.Наумчик

О.Ю.Лемеш

М.Л.Виниченко

САЦЫЯЛЬНАЕ ДАБРАЧЫННАЕ  
ГРАМАДСКАЕ АБ'ЯДНАННЕ  
«Геном»

вул. Астрашыцкая, д. 10, пам. № 5Н, каб. 5, сек. 12,  
220125, г. Мінск, Рэспубліка Беларусь  
тел.: +375 (29) 635-88-79,  
эл. пошта: alcharkoc@gmail.com, сайт:  
**www.mygenome.by**  
УНП 194903561  
р/с ВУ60 АКВВ 3015 0000 0618 7510 0000  
в ОАО "АСБ Беларусбанк",  
код АКВВВУ2Х, ОКПО 381386985000

СОЦИАЛЬНОЕ БЛАГОТВОРИТЕЛЬНОЕ  
ОБЩЕСТВЕННОЕ ОБЪЕДИНЕНИЕ  
«Геном»

ул. Острошицкая, д. 10, пом. № 5Н, каб. 5, сек. 12,  
220125, г. Минск, Республика Беларусь  
тел.: +375 (44) 635-88-79,  
эл. почта: alcharkoc@gmail.com, сайт:  
**www.mygenome.by**  
УНП 194903561  
р/с ВУ60 АКВВ 3015 0000 0618 7510 0000  
в ОАО "АСБ Беларусбанк",  
код АКВВВУ2Х, ОКПО 381386985000

21 ноября 2022 г. Минск

По месту требования

*О верификации благотворительного сбора Богдана Пукало*

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 Ольгой Пукало самостоятельный благотворительный сбор на приобретение дорогостоящего препарата Zolgensma® для ее сына Богдана Пукало на счета, открытые семьей в ОАО «АСБ Беларусбанк», и иные реквизиты, не является мошенническим, а является целесообразным и срочным.

У Богдана Пукало редкое генетическое быстротечное заболевание (СМА I типа), которое при отсутствии доступа к препарату Zolgensma® (находится в процессе регистрации на территории Республике Беларусь и включен в список препаратов Приказа Министерства Здравоохранения Республики Беларусь № 1153 об орфанных (редких) заболеваниях и лекарственных препаратах) приводит к постепенной утрате двигательных функций и далее – смерти.

**Текущий благотворительный сбор на жизненно необходимый ребенку дорогостоящий препарат Zolgensma® проверен и подтвержден пациентским сообществом, специалистами и врачами-консультантами пациентской организации «Геном», а сам Богдан является подопечным пациентской организации «Геном».**

С уважением,  
Председатель Правления



Герина А. С.

РЕСПУБЛИКА БЕЛАРУСЬ

# УДОСТОВЕРЕНИЕ ИНВАЛИДА

Серия 10 № 0022371



М.П.

Лукашо  
(фамилия)  
Борис  
(ИМЯ)

Брестская  
районная  
(местность)



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

Брестская районная экспертная медико-реабилитационная комиссия  
(название медико-реабилитационной экспертной комиссии, выдавшей удостоверение)

« 04 » 19 июля 2004 г.  
(дата выдачи)

Лукашо А.В.  
(подпись председателя МРЭК)