

КАТЯ ВИНОГРАДОВА

г. Кобрин

Диагноз: **СМА 2-го типа**

Сбор: на препарат **Zolgensma**
стоимостью **\$1 817 500**
и поддерживающую терапию



Быстрый способ помочь - пополнить баланс
МТС +375 (29) 532-69-98



@katya_sma_kobrin
@katya_vinogradova_sma

ПОПОЛНЕНИЕ ПО НОМЕРУ КАРТЫ

BSB Bank

КАРТА В BYN

5144 2102 0469 3163 до 02/28
Получатель: AKSANA VINAHRADOVA

Taplink



TikTok

ПОМОЧЬ СО ВСЕГО МИРА

BSB Bank

КАРТА В EUR

4601 2273 9830 2095 до 02/28
Получатель: AKSANA VINAHRADOVA

КАРТА В USD

4601 2273 4939 3524 до 02/28
Получатель: AKSANA VINAHRADOVA

Вера в дело



DobryKlik



siepoaga.pl



Korona

+37529 841 10 23
AKSANA VINAHRADOVA
Kobryn, Republik of Belarus

PayPal



WebMoney
Z3781 28544378

spenden@varvara-hilf.de
Обязательно указать
! Help Katya !

БЛАГОТВОРИТЕЛЬНЫЕ СЧЕТА
БЕЛАРУСБАНК

BYN: BY45 AKBB 3134 0000 0138 6007 0000

USD: BY51 AKBB 3134 1000 0074 2007 0000

EUR: BY07 AKBB 3134 2000 0065 1007 0000

RUS: BY32 AKBB 3144 3000 0063 3007 0000

ПЕРЕЧИСЛЕНИЕ БЕЗ КОММИССМ НА Р/С

ЕРИП > БАНКОВСКИЕ, ФИН.УСЛУГИ > БАНКИ

НКФО > БЕЛАРУСБАНК > ОПОЛНЕНИЕ СЧЕТА

ПОМОЧЬ В РФ

БЕЛАРУСБАНК МИР

9112 3801 7342 5531 до 08/27

Получатель: AKSANA VINAHRADOVA

белагпромбанк МИР

9112 3843 0119 7277 до 04/30

Получатель: AKSANA VINAHRADOVA

Белгазпромбанк МИР

9112 3860 1234 4676 до 03/29

Получатель: AKSANA VINAHRADOVA

ПОПОЛНИТЬ БАЛАНС МТС (БЕЛАРУСЬ)

Мобильная связь > зарубежные операторы >

МТС Беларусь номер тел: +375(29)532-69-98

ОБРАЩЕНИЕ

Уважаемый руководитель организации!

Я, Виноградова Оксана Анатольевна, обращаюсь к Вам с просьбой о помощи для моей дочери — Виноградовой Екатерины Вячеславовны, 01.09.2017 г.р., у которой диагностировано тяжёлое генетическое заболевание — спинальная мышечная атрофия II типа (СМА II типа).

Это прогрессирующее заболевание приводит к потере двигательных функций, способности сидеть, ходить, а со временем — и к нарушению дыхания и глотания. Без своевременного лечения дети с таким диагнозом, к сожалению, не доживают до взрослого возраста.

Единственным шансом на спасение жизни Кати является препарат Zolgensma — одно из самых дорогих лекарств в мире, стоимость которого составляет 1 817 500 долларов США. Для нашей семьи и окружения эта сумма непосильна. В декабре 2024 года ушёл из жизни мой муж, отец Кати, и теперь спасение дочери целиком легло на мои плечи. Страх потерять ребёнка доводит меня до отчаяния. Я умоляю Вас помочь мне спасти жизнь моей дочери, без Вас, равнодушных людей, мне не справиться! На сегодняшний день собрано **30,14%** от необходимого, сбор идет очень медленно, уже больше года, но он продолжается ежедневно всеми возможными способами.

Особая срочность вызвана тем, что препарат Zolgensma назначается только детям, чей вес не превышает 21 кг, а Катя весит уже 19,5 кг, и, значит, времени у нас почти не осталось.

В этой связи прошу Вас рассмотреть возможность оказания безвозмездной (спонсорской) помощи для спасения жизни Екатерины. Такая форма поддержки предусмотрена Указом Президента Республики Беларусь № 300 от 01.07.2005 «О безвозмездной (спонсорской) помощи», в том числе в части оказания медицинской помощи нуждающимся физическим лицам».

Также очень прошу Вас:

- разместить информацию о сборе на внутренних информационных стендах и мониторах (листовки, видеоролики можем предоставить), в социальных сетях;
- распространить информацию среди сотрудников и партнёров;
- при наличии желания и возможностей — организовать внутренний добровольный сбор;
- разместить копилки для сбора наличных денег, если есть такая возможность, — копилки предоставим, и средства будем изымать в соответствии с требованиями законодательства.

Для отсылки в Ваш адрес листовок и/или копилок просьба связаться с волонтерами по телефонам, указанным внизу письма.

Обращение направлено в рамках действующего законодательства, включая Закон Республики Беларусь «Об обращениях граждан и юридических лиц» № 300-З от 18.07.2011.

Все подтверждающие медицинские документы готовы к предоставлению по первому запросу.

От всей души благодарю за внимание и любую поддержку. Протяните руку помощи моему ребенку.

С уважением,

Виноградова Оксана Анатольевна — мама Екатерины

Электронная почта vo120980@gmail.com

Волонтеры:

8029-342-36-76 Александр

8029-553-47-20 Екатерина

8029-224-25-35 Людмила

* * * * *

РЕКВИЗИТЫ ДЛЯ ПОМОЩИ

- **Быстрый способ помочь – пополнить баланс МТС**
+375 (29) 532-69-98
- **Карта Беларусбанк**
9112 3801 7342 5531 до 08/27
Получатель: AKSANA VINAHRADAVA
(Возможно пополнение из России).
- **Карта Белгазпромбанк**
9112 3860 1234 4676 до 03/29
Получатель: AKSANA VINAHRADAVA
(Возможно пополнение из России).
- **Карта Белагропромбанк**
9112 3843 0119 7277 до 04/30
- **БЛАГОТВОРИТЕЛЬНЫЕ СЧЕТА:**
Открыты на имя Виноградовой Оксаны Анатольевны
- **Беларусбанк**
УНП 100325912
БИК АКВВВУ2Х
Центр банковских услуг №113 ОАО «АСБ Беларусбанк» –
г. Кобрин, ул. Суворова, 27
BYN: BY45 АКВВ 3134 0000 0138 6007 0000
USD: BY51 АКВВ 3134 1000 0074 2007 0000
EUR: BY07 АКВВ 3134 2000 0065 1007 0000
RUS: BY32 АКВВ 3144 3000 0063 3007 0000
- **БЛАГОТВОРИТЕЛЬНЫЕ ФОНДЫ:**
Фонд "Вера в дело" (РФ)
<https://veravdelo.ru/help/view/26>

Фонд Siepomaga (Польша)
<https://www.siepomaga.pl/kasia-sma>

Фонд Varvara (Германия)

<https://www.varvara-charity.de/alle-kinder/zolgensma-fur-katya>

- Благотворительная Платформа "Добрый Клик"
<https://www.dobryklik.pl/kasiavinogradova>
- Страница сбора в Инстаграм – @katya_sma_kobrin

ПАСВЕДЧАННЕ АБ НАРАДЖЭННІ

Грамадзянін(ка) **ВІАГРАДАВА**
КАЦЯРЫНА ВЯЧАСЛАЕАЎНА
прошчына
пасведчанае імя, імя па бацьку
 ідэнтыфікацыйны № **7304049A002PB1**
 нарадзіўся(пася) **01.09.2017** **першага верасня** **дзве тысячы**
число, месяц, год **семнаццатага** года
месца, месяц, год
 аб чым у кнізе рэгістрацыі актаў аб нараджэнні
07 числа **верасня** месяца **2017** года
 зроблен запіс за № **510**
 Месца нараджэння: рэспубліка (дзяржава) **Беларусь**
 вобласць (край) **Брэсцкая**
 раён
 горад (пасёлак, сяло, вёска) **г.Кобрын**
 БАД(Ь)К:
 Бацька **ВІАГРАДАЎ**
прошчына
ВЯЧАСЛАЎ МІКАЛАЕВІЧ
пасведчанае імя, імя па бацьку
 нацыянальнасць **беларус**
 Маці **ВІАГРАДАВА**
прошчына
АКСАНА АНАТОЛЬЕЎНА
пасведчанае імя, імя па бацьку
 нацыянальнасць **беларуска**
 Месца рэгістрацыі нараджэння **Аддзел загс Кобрынскага**
назва органа загса
райвыканкома Брэсцкай вобласці
 Дата выдання **07** **верасня** **20** **17** г.
 Месца выдання
 М.П. **М.В.Ляўчук**
 І-АП № **0494518**

СВИДЕТЕЛЬСТВО О РОЖДЕНИИ

Гражданин(ка) **ВИНОГРАДОВА**
ЕКАТЕРИНА ВЯЧЕСЛАВОВНА
фамилия
собственное имя, отчество
 идентификационный № **7304049A002PB1**
 родился(лась) **01.09.2017** **первого сентября** **две тысячи**
число, месяц, год **семнадцатого** года
число, месяц, год
 о чем в книге регистрации актов о рождении
07 числа **сентября** месяца **2017** года
 произведена запись за № **510**
 Место рождения: республика (государство) **Беларусь**
 область (край)
 район **Брестская**
 город (посёлок, село, деревня) **г.Кобрин**
 РОДИТЕЛИ:
 Отец **ВИНОГРАДОВ**
фамилия
ВЯЧЕСЛАВ НИКОЛАЕВИЧ
собственное имя, отчество
 национальность **белорус**
 Мать **ВИНОГРАДОВА**
фамилия
ОКСАНА АНАТОЛЬЕВНА
собственное имя, отчество
 национальность **белоруска**
 Место регистрации рождения **Отдел загс Кобринского**
наименование органа загса
райисполкома Брестской области
 Дата выдачи **07** **сентября** **20** **17** г.
 Месца выдання
 Респондент: орган загса
 М.П. **М.В.Левчук**
 І-АП № **0494518**

Министерство здравоохранения РБ
БЕЛОРУССКАЯ МЕДИЦИНСКАЯ АКАДЕМИЯ
ПОСЛЕДИПЛОМНОГО ОБРАЗОВАНИЯ
КАФЕДРА ДЕТСКОЙ НЕВРОЛОГИИ

«28 12 2018»

РНПЦ «Мать и дитя»
г. Минск, ул. Орловская, 66, корпус 1
Телефон (017) 233-55-22

КОНСУЛЬТАТИВНОЕ ЗАКЛЮЧЕНИЕ

Ф.И.О. Витомарова Елизавета

Диагноз Девочка находится на лечении
в психиатрической клинике с 22.11.19 по 06.12.19
с предварительным диагнозом:
шизоидная психопатия, паранойя, пограничные
рекомендовано на фоне лечения. Шизоидная
СМА?

19.12.2019 получены результаты
исследования СМА (генетическое
экспресс-тестирование)

Заключение: Снижение
интенсивности активности гена
(генетическое экстремум И.В. Жевнерюк)
Снижение активности гена
по шкале классификации 38 баллов

- Рекомендовано:
- перенести сведения в амбулаторную карту
 - провести ВКК для оформления документов на брак (зависимость неуклонно прогрессирует)
 - выполнить оценку резервов функций
 - провести исследование
 - установить реабилитацию в психиатрии
 - ам. на определение псих. в конце СМА2

Республика Беларусь
УДОСТОВЕРЕНИЕ ИНВАЛИДА

Серия 10 № 0025012



Виноградова
(фамилия)
Екатерина
(имя)
Владимировна
(отчество)

Брестская
(личная подпись)

М.П.

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

Брестская
(название медико-реабилитационной экспертной комиссии, выдавшей удостоверение)

« 14 » июня 2023 г.
(дата выдачи)

Сергеев А.В.
(подпись председателя МРЭК)

Установлена группа инвалидности с 31.01.2022 по 31.01.2026

Причина инвалидности: Вследствие заболевания - Брестская МРЭК-7

М.П. Сергеев А.В.
(подпись председателя МРЭК)

Продлена (установлена) группа инвалидности с 02.01.2024 по 02.01.2026

Причина инвалидности: Вследствие заболевания - Брестская МРЭК-7

М.П. Сергеев А.В.
(подпись председателя МРЭК)

Продлена (установлена) группа инвалидности с _____ по _____

Причина инвалидности: _____

М.П. _____
(подпись председателя МРЭК)

**ESTIMATED PACKAGE COST
ZOLGENSMA INFUSION THERAPY**

**MED
CARE**

Date: 07.02.2025

Reference No:	GT-SMA-0017-EKATERINAVINOGRADOVA-07022025
Name of Patient:	EKATERINA VINOGRADOVA
Date of Birth:	01.09.2017
Name of Parent / Legal Guardian:	OKSANA VINOGRADOVA
Contact Details:	<vinogradova.katy010917@gmail.com>

ZOLGENSMA INFUSION THERAPY ESTIMATED PACKAGE COST	
OP Clinical Assessments & Consultations.	Quantity Nos.
Ped. Neurologist	Up to 12 nos.
Ped. Pulmonologist	1
Ped. Cardiologist	1
Orthopedician	Up to 3 nos.
Ped. Gastroenterologist	Up to 3 nos.
Ped. Endocrine	Up to 3 nos.
Spine Surgeon	1
ENT	1
Orthotics	1
Dietitian	Up to 4 nos.
Speech / Swallowing Therapy	1
Pediatric 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:	
PICU	1 Day
Private Ward	Up to 2 Days
Medications & Blood Investigations	
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 6,670,225 Dirhams
US DOLLAR REFERENCE PRICE	US\$ 1,817,500 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.

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

- 1 Complimentary stay - Upto 3 months in 1Bed room service apartment (Please note: No cash refund for early check outs)
- 2 Grocery/Food Voucher: AED 10,000 issued in two parts
- 3 Pay USD 500 (1836 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 Goodie Bag (wellness products) from Aster Pharmacy worth 1000 AED
- 6 Family Health Checks: 3 complete health checks for family members at Aster Clinics worth AED 3000
- 7 25% Discount on Outpatient Treatment Services for Patients Family at Aster Clinics in Dubai.
- 8 Pick up & Drop off from Airport to Hotel - Arrival/Departure
- 8 Pick up & Drop from Hotel to MEDCARE Hospital

Medcare Women & Children Hospital

Sheikh Zayed Road, Near Al Manara Municipality, Dubai UAE

8001 M0EDCRARuEs (s63ia32n2/7T3)urkish/French Translation Services available on request

MEDCARE DUBAI Bank Account Details & Important instructions prior to making the Bank Transfer.

Account Name	MEDCARE Women & Children Hospital
Account No:	10461410020001
IBAN Number	AE200030010461410020001 (AE 200030010461410020001)
Swift Code	ADCB AEAA
Bank Name	ADCB (Abu Dhabi Commercial Bank)
Bank Branch	Al Karama Branch, Dubai

****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 accommodation, 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/Authorized Designatory for claiming refund of unused funds available under the registered/sponsored patient's name.

Treating Physician: **Dr. Vivek Mundada, British Board-Certified Pediatric Neurologist.** Any clarifications, assistance in hotel bookings, Visas or about Dubai may please be addressed to:

International Patient Services –

Medcare Women & Children's Hospital (Aster DM Healthcare)

Email: rahul.shukla@asterdmhealthcare.com

Cell & Whatsapp: +971 52 2811 575

Website: www.astermedicaltravel.ae | Medcare.ae

***Note:** This Cost estimate given is strictly intended for treatment at MEDCARE Women & Children's 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 Women & Children's Hospital network.





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

Медико-генетическое заключение

Виноградова Катя 01.09.2017 г. рождения осмотрен врачом-генетиком с целью уточнения диагноза.

Результаты обследования:

- Молекулярно-генетическая диагностика спинальной мышечной атрофии: По результатам ДНК-анализа **выявлено гомозиготное носительство делеции экзона 7 гена SMN1**. Диагноз «спинальная мышечная атрофия» **подтвержден** на молекулярно-генетическом уровне.

Диагноз: Спинальная мышечная атрофия.

Рекомендовано: наблюдение и лечение у невролога по месту жительства.
Обследование родителей.

19.12.19

Врач Ерёмкина Е.А.