

ҚАЗАҚСТАН РЕСПУБЛИКАСЫ
ДЕНСАУЛЫҚ САҚТАУ ЖӘНЕ
ӘЛЕУМЕТТІК ДАМУ МИНИСТРЛІГІНІҢ



«ПЕДИАТРИЯ ЖӘНЕ БАЛАЛАР
ХИРУРГИЯСЫ ҒЫЛЫМИ ОРТАЛЫҒЫ»
РЕСПУБЛИКАЛЫҚ МЕМЛЕКЕТТІК
КАЗЫНАЛЫҚ КӘСІПОРЫНЫ

050040. Алматы қаласы, Бостандық ауданы,
Әл-Фараби даңғылы, 146
Тел.: +7(727) 299-20-20. Факс: +7 (727) 299-21-21
E-mail: pediatr.kz@mail.ru

РЕСПУБЛИКАНСКОЕ
ГОСУДАРСТВЕННОЕ КАЗЕННОЕ
ПРЕДПРИЯТИЕ
«НАУЧНЫЙ ЦЕНТР ПЕДИАТРИИ И
ДЕТСКОЙ ХИРУРГИИ»

МИНИСТЕРСТВА ЗДРАВООХРАНЕНИЯ
И СОЦИАЛЬНОГО РАЗВИТИЯ
РЕСПУБЛИКИ КАЗАХСТАН

050040, город Алматы, Бостандыкский район,
проспект Аль-Фараби, 146
Тел.: +7(727) 299-20-20, Факс: +7 (727) 299-21-21
E-mail: pediatr.kz@mail.ru

01-20 № 1011
09.10.2015

Заключение

на Комиссию по направлению граждан на лечение
за рубеж Министерства здравоохранения и социального развития
Республики Казахстан

1. Паспортные данные пациента: Федин Богдан Андреевич 20.12.2014 г.р.
Домашний адрес: Республика Казахстан, Восточно-Казахстанская область,
г. Семей, 35 квартал, дом 20-17.

2. Полный клинический диагноз: Первичный иммунодефицит. Синдром
Вискотта-Олдрича.

Сопутствующий диагноз: Внебольничная пневмония, затяжное течение, ДН
I-II степени. Пневмофиброз в верхних и нижних долях обеих легких. Острый
отит. Цитомегаловирусная инфекция. Атопический дерматит. Геморрагический
проктит.

3. Полученное лечение: Диагноз установлен в г. Москва на основании
клинических данных, результатов молекулярно-генетического анализа, выявлена
делция гена WASP, подтвержден в Национальном научном центре материнства и
детства. Проводилась заместительная, гемостатическая, симптоматическая
терапия. При HLA – исследовании родственников доноров не найдено.

**4. Причины, по которым больной не может получить лечение в
клиниках РК:**

В связи с тем что, оптимальным методом лечения синдрома Вискотта-
Олдрича, разновидности первичных иммунодефицитных состояний является
трансплантация гемопоэтических стволовых клеток, а также с отсутствием
родственного донора рекомендуется аллогенная трансплантация гемопоэтических
стволовых клеток от неродственного донора, которая в РК не проводится.

5. Приоритетность направления на лечение за рубежом: Заболевание
протекает остро, повторяющимися инфекциями, эффективность от
симптоматической терапии минимальная.

Главный внештатный
детский онкогематолог МЗСР РК

Р.Боранбаева

001160

Ты можешь ему помочь!!!

Телефоны: +77474077760

+77779920751



Нашему сыну Богдану 10 месяцев, он единственный ребёнок в семье.

Впервые Богдан заболел, когда ему было 1,5 месяца, у него начался кашель и после обследования участковым врачом приняли решение о стационарном лечении в Детской больнице г. Семей.

Там нам поставили диагноз: бронхит, а после сдачи анализов, общий анализ крови показал низкое количество тромбоцитов, после чего нас отправили в Детскую областную больницу города Усть-Каменогорска. Состояние Богдана в больнице резко ухудшилось, после чего врачами было принято решение о срочной госпитализации в ННЦМД (Национальный Научный Центр матери и ребёнка) г. Астана, где был поставлен предварительный диагноз: тромбоцитопеническая пурпура. Все методы лечения этого диагноза были неэффективны и было принято решение, отправить образец крови в г. Москва на наличие синдрома Вискотта-Олдрича. В июне пришёл ответ с положительным результатом.

На данный момент ребёнку срочно требуется пересадка костного мозга, но ввиду того что у Богдана нет совместимого донора, мы нашли альтернативный вариант пересадки - генная терапия, которая проводится в Италии. Стоимость данной терапии составляет порядка 100 000 евро, что для нашей семьи является неподъемной суммой.

Просьба всем, кто неравнодушен к нашей проблеме и может оказать хоть какую-либо помощь, пожалуйста, помогите.

С уважением, родители Богдана: Катя и Андрей