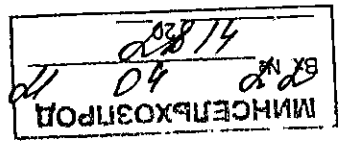


Министерство  
Сельского хозяйства  
г. Минск, ул. Кирова, 15  
Заманушкайтэ А.В.  
прямой по адресу:  
г. Минск, ул. М. Карликина  
971618  
а пастаніўа.гата паіскачэс  
© 1701.11  
80333110281, 80256481614



### Заявление.

Прошу Вас оказать мне посильную финансовую помощь в сфере денежных средств на лечение моего племянника Заманушка А.В. (информация 190621018). Также прошу Вас оказать нам информацию по поддержке в виде размещения информации о сфере внутри корпоративной сети. Прошу осуществлять следующие способы:

- разместить листовки в офисах, на информационных стендах, в рассылке по системе корпоративной почты;
- поставить банк для пожертвования во входной зоне предприятия;
- сдать в топливные сырье (макулатура, старые газеты) и направить деньги на благотворительный счет.

210420222  
Контактная информация  
137533 3110281  
137525 6481614

А.В. Заманушкайтэ  
Потому-то  
спасите и сохранийте  
Землю НОЕМУ  
ПЛЕМЯНИЧУ!!!  
УМОЛЯЮ!!!

# ПОМОЖЕМ ТЁМЕ УВИДЕТЬ маму... папу... мир...

**Раманаускас Артём**

Возраст: 5 лет

Город: Брест

Диагноз: Амавроз Лебера, частичная атрофия зрительных нервов обоих глаз



Из-за болезни Артём прогрессивно теряет зрение. Сейчас он уже совсем не видит в сумерках, спотыкается в коридоре и подъезде, где нет яркого освещения. Без лечения мальчика ждет жизнь в кромешной темноте.

Спассти может лекарство "Лукстурна" и ваше доброе сердце. Стоимость генной терапии - 48 000 000 росс. руб.

 [artem\\_help\\_luxturna](#)

## КАК ПОМОЧЬ:

Пополнить баланс МТС  
**+375 29 525 25 10**

Пополнить карты банков:

БЕЛАРУСБАНК.....4255 1901 7247 5462 02/25

БЕЛИНВЕСТБАНК.....5578 8433 8090 5426 02/25

ПРИОРБАНК.....4916 9896 9335 1818 04/26

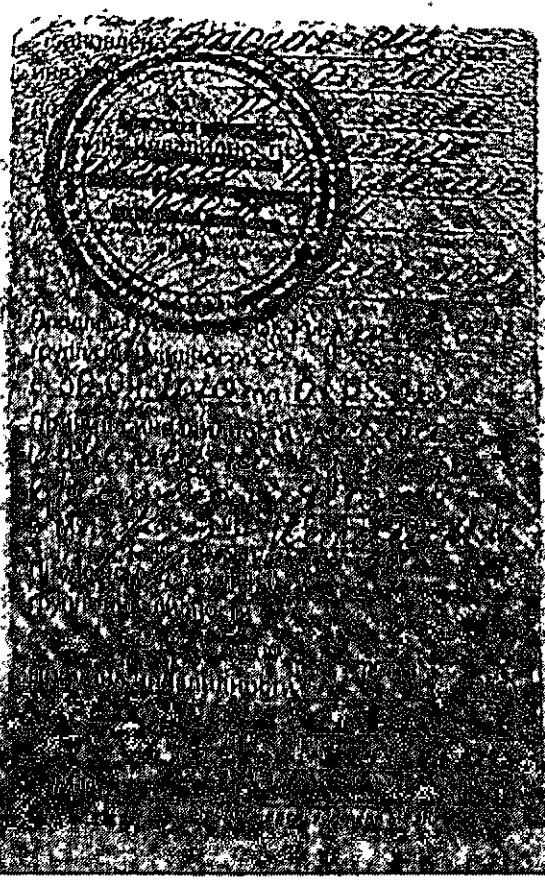
Артём на сайте Беларусбанка - раздел "Благотворительность"



УДОСТОВЕРЕНИЕ ИДЕНТИФИКАЦИИ



Розмановская  
Артём  
Александрович  
1976г



## Здравствуйте!

Мы, Жанна и Андриус, родители Артема, обращаемся к Вам с надеждой на Ваше содействие и посильную помощь.

**Пожалуйста, окажите любую посильную помощь нашему сыну.  
Совсем скоро он может полностью ослепнуть!  
Вы можете помочь предотвратить это!**

19 июня 2016 года родился наш сын Артём, 25.03.2021 ему был выставлен диагноз Амавроз Лебера.



Это редкое генетическое заболевание, в результате которого наш ребёнок **может полностью ослепнуть к 10 годам**.

Единственной надеждой на выздоровление является операция с одновременным введением лекарства **Luxturna**.

Стоимость препарата – 48 000 000 RUB  
Стоимость лечения – 900 000 RUB

Чем раньше будет введен препарат, тем выше шансы на полное восстановление зрения.

В связи с быстрым прогрессированием заболевания провести операцию необходимо как можно быстрее.

## ОСТАЛОСЬ ТАК МАЛО ВРЕМЕНИ!

На данный момент собрано **23 %** от необходимой суммы.

Просим Вас поддержать Артёма на пути к здоровью и оказать посильную финансовую помощь.

Мы так хотим, чтоб Артём вырос полноценным членом общества!

Реквизиты для помощи, Наш Instagram, Наш телеграмм канал

Жанна Юрьевна Раманаускаене (мать) +375 29 215 77 58

Андриус Римантасович Раманаускас (отец) +375 29 519 38 58

**Артём Раманаускас, 5 лет  
Диагноз: Амавроз Лебера**

## **ВЫ МОЖЕТЕ ПОМОЧЬ ПРЯМО СЕЙЧАС!**

- разместить листовку в офисах организации, на информационном стенде;
- Распространить информацию о сборе средств, используя рассылку по системе корпоративной почты;
- Распространить информацию о сборе средств среди ваших контрагентов;
- Поставить бокс для пожертвований в входную зону компании;
- Сдать вторичное сырьё (макулатуру, пленку, пластик) и направить деньги любым удобным способом. *Наша команда волонтеров готова помочь организовать вывоз макулатуры.*

Все вышеуказанные действия, смогут проинформировать ваших сотрудников, партнёров и других неравнодушных людей о нашем сыне.

**Все ссылки в этом письме активны, по ним можно ознакомиться с информацией о Артёме подробнее.**

По всем интересующим вопросам можно связаться с нами, по указанным в этом письме телефонам.

**Подарите ребенку возможность видеть и жить нормальную жизнь!**



**ВНЕСИТЕ  
СВОЙ  
ПОСИЛЬНЫЙ  
ВКЛАД**



Федеральное государственное бюджетное научное учреждение  
"МЕДИКО-ГЕНЕТИЧЕСКИЙ НАУЧНЫЙ ЦЕНТР  
ИМЕНИ АКАДЕМИКА Н.П. БОЧКОВА"

115522 г. Москва, ул. Москворечье, д. 1  
+7(495)111-0303

11.02.2022

## ЗАКЛЮЧЕНИЕ

Раманаускас Артём Андриусович (19.06.2016)  
Раманаускас Андриус Римагасович (17.10.1987)  
Раманаускаене Жанна Юрьевна (01.05.1991)

Причины консультации:

Амавроз Лебера

Результаты клиничко-генетического анамнеза и обследования:

Дата приема 25.03.2021

На приеме семья с больным ребенком с входящим диагнозом - амавроз Лебера.

Пробанд от 1 беременности, 1 родов в срок естественных.

Акушерский анамнез - норма.

При родах - замирание сердцебиения ребенка.

Сибство - 0.

родители - клинически здоровы.

Анамнез в 4 мес. не следил за предметами, зрачок не реагировал на свет. Обследованы - у офтальмологов по м/ж.

По программе Медконекта в МГНЦ.

Соматический статус - на момент осмотра - норма.

Офтальмостатус

ОЗ ОИ с 1 м - предметы, светопроекция - норма.

Передний отрезок - вариант нормы.

Глазное дно

дзи - бледно-розовый, четкий

Макулярная область - дифференцируется, однако отмечается сглаженность и нечеткость фовеолярного рефлекса.

Периферия - сетчатки не грубой видимой патологии.

ОКТ - снижение высоты макулу до 137

ЭРГ - отсутствующая.

Диагноз - амавроз Лебера 2 типа

Получены результаты:

Выявлены бинарные мутации в гене RPE65. У родителей - подтверждено присутствие по одному варианту.

Диагноз: Амавроз Лебера 2 типа (N35.5 Наследственные ретинальные дистрофии)

Рекомендации

1. Таргетное лечение амавроза Лебера 2 типа (подтвержденного) генозаместительным препаратом Воротиген непарвокеом - однократно в каждый глаз - субретинально

2. Мониторинг согласно протокола после терапии - через 1, 3, 6, 12 мес. и затем 1 раз в год в ФГБНУ "М

Врач- генетик, офтальмолог

к.м.н. Калышев Виталий Витальевич

Лаборатория молекулярно-генетической диагностики I



Пушк преискуранта 4.63.1 Комплексный анализ патогенности выявленной методом МПС мутации для ядерной семьи (1 мутация)

Фамилия Раманаускас Артём Андрюсович, Раманаускаене Жанна Юрьевна, Раманаускас Андриус Римаптасович

Врач Исследование назначено в регистратуре

Результаты ДНК-анализа:

Номер 053673923

Карта 7579/2021

ДНК	Фамилия, И.О.	экзон 14 гена RPE65	экзон 4 гена RPE65
01005.1	Раманаускас Артём Андрюсович	с.[1451G>T];[=]	с.[272G>A];[=]
01005.2	Раманаускаене Жанна Юрьевна	с.[1451G>T];[=]	с.[=];[=]
01005.3	Раманаускас Андриус Римаптасович	с.[=];[=]	с.[272G>A];[=]

Заключение:

Методом прямого секвенирования по Сэнгеру проведено исследование ДНК Раманаускаса Артёма Андрюсовича, Раманаускаене Жанны Юрьевны, Раманаускаса Андриуса Римаптасовича с целью поиска нуклеотидной замены NM\_000329.2:c.1451G>T (p.Gly484Val) в экзоне 14 гена RPE65 и нуклеотидной замены NM\_000329.2:c.272G>A (p.Arg91Gln) в экзоне 4 гена RPE65. У Раманаускаса Артёма Андрюсовича замены NM\_000329.2:c.1451G>T (p.Gly484Val) и NM\_000329.2:c.272G>A (p.Arg91Gln) выявлены в компаунд-гетерозиготном состоянии. У Раманаускаене Жанны Юрьевны замена NM\_000329.2:c.1451G>T (p.Gly484Val) выявлена в гетерозиготном состоянии. У Раманаускаса Андриуса Римаптасовича замена NM\_000329.2:c.272G>A (p.Arg91Gln) выявлена в гетерозиготном состоянии. У Раманаускаса Артёма Андрюсовича диагноз «намавроз Лебера» молекулярно-генетическими методами подтвержден. Результат молекулярно-генетического анализа может быть верно интерпретирован только врачом.

Дата: 16.08.2021

Зав. лабораторией, к.м.н.

(Щагина О.А.)



@artem\_help\_luxturna



ООО «ИРВИН 2» Россия,  
115230, г. Москва,  
1-й Нагатинский пр-д, д. 10,  
стр. 1

@artem\_help\_luxturna

10 января 2022 г.

**Ответ на запрос Департамента специальных проектов по поводу цены  
лекарственного препарата Воретиген непарволек (зарегистрированного в США  
под торговым наименованием «Лукстурна»)**

@artem\_help\_luxturna

Уважаемая госпожа Жанна Юрьевна!

В ответ на Ваш запрос, сделанный через наш Департамент специальных проектов 17 декабря 2021 г., мы прежде всего хотели бы проинформировать Вас о том, что в настоящее время лекарственный препарат Воретиген непарволек (зарегистрированный в США под торговым наименованием «Лукстурна») не зарегистрирован в Российской Федерации.

@artem\_help\_luxturna

Просим учесть, что импорт продукции медицинского назначения регулируется местными российскими законами и нормами, прежде всего, Федеральным законом № 61-ФЗ «Об обращении лекарственных средств», и осуществляется в соответствии с правилами, описанными в Постановлении Правительства Российской Федерации № 771 «О порядке ввоза лекарственных средств для медицинского применения на территорию Российской Федерации».

@artem\_help\_luxturna

Данный лекарственный препарат производит компания компаний «Новартис» (США), по действующей в настоящее время цене 285 000 Евр. (Двести восемьдесят пять тысяч евро), установленной производителем.

Импорт лекарственного препарата может быть осуществлен в Российской Федерации только уполномоченными дистрибьюторами фармацевтической продукции. В окончательную стоимость лекарственного препарата также могут быть включены дополнительные расходы, в том числе, помимо прочего, логистические издержки дистрибьютора, а также компенсация финансовых потерь вследствие колебаний курсов валют.

@artem\_help\_luxturna

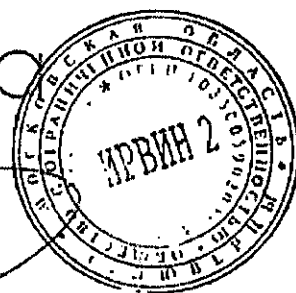
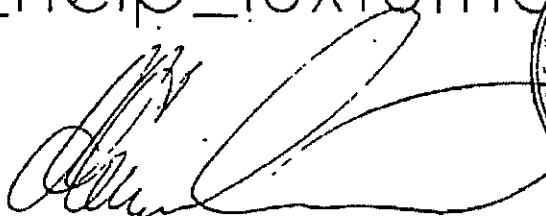
@artem\_help\_luxturna

Настоящая информация предоставляется в соответствии с нормами профессиональной этики в ответ на Ваш запрос. Эта информация не является рекомендацией использовать лекарственный препарат Воретиген непарвопек. Решение по поводу рекомендации лечения для пациента относится к сфере ответственности лечащего врача, который лучше всех осведомлен о конкретных обстоятельствах заболевания ребенка, и поэтому может дать медицинскую рекомендацию, основанную на имеющейся информации. Исходя из этого, мы рекомендуем Вам обсудить подходящие варианты лечения с Вашим врачом.

@artem\_help\_luxturna

С уважением,

Генеральный директор  
Степанов М.Ю.



@artem\_help\_luxturna