

Стеценко Александра Владимировна и
Стеценко Никита Николаевич
Проживающих по адресу:
РБ, г.Гродно, улица Огинского 17 кв.5,
230022
Тел. +375 44 5859844 Александра
Тел. +375 29 6262168 Никита
Email: a.v.stetsenko90@mail.ru

Здравствуйтесь !! Меня зовут Стеценко Александра Владимировна, сегодня я вынуждена просить у Вас о помощи. У моего сына, Стеценко Ивана Никитича (22.07.2016 г.р.) в 4 года диагностировали тяжелое смертельное заболевания - мышечная дистрофия Дюшенна-Бекера. Дети с таким заболеванием на протяжении жизни постепенно теряют способность в передвижении, в дальнейшем теряют способность ходить, стоять, глотать и дышать- мышцы нашего сына разрушаются. Заболевание медленно убивает нашего сына!

Наш сын сейчас учится во 2-м классе общеобразовательной школы, рисует, любит конструировать и лепить.

Учитывая стремительность ухудшения заболевания, нами было принято решение о проведении лечения самым дорогим препаратом в мире, ELEVIDYS, стоимость которого очень высока – 2 900 000 доллар США. Этот препарат применяется один раз и даёт шанс сохранить те функции организма которые еще не потеряны (замена дефектного гена). Сделать этот спасительный укол возможно в ОАЭ. Данный препарат не зарегистрирован в нашей стране и соответственно помочь в его финансировании государство не может.

Из-за крайне высокой стоимости препарата приобрести его за свои средства наша семья не имеет возможности. Мы были вынуждены организовать сбор средств своими силами. Сбор продвигается очень медленно, поэтому мы просим помощи у вас.

Срочность сбора состоит в том, что ребенок еще передвигается сам, да пусть с помощью иногда родителей но сам, силы покидают

его, нам необходимо спасти жизнь ребенка. Поэтому у моего сына очень мало времени для получения спасительного лекарства. Страх потерять ребенка доводит меня до отчаяния.

Мы просим вас как председателя районного исполнительного комитета оказать нам помощь с распространением информации о сборе, чтобы сбор приобрел масштабность, просим разместить копилки в школах с информацией о сборе и детских садах, помочь выйти на телерадио-организации, так как они неохотно выходят на связь! Оказать помощь с крупными предприятиями! Наша семья родом из Новогрудка, но когда сыну поставили диагноз, мы вынуждены были переехать в г.Гродно, с целью быстрого доступа и более высокого качества медицины. Пакет всех необходимых подтверждающих документов прилагается в электронном обращении, также и в письменном обращении !

Просим дать обратную связь! Спасибо!!!!

Медицинская справка
о состоянии здоровья

Дана Стеценко Иван Никитич

(фамилия, собственное имя, отчество (если таковое имеется))

Идентификационный номер _____

Дата рождения 22.07.2016 г.

Пол: Мужской

Место жительства (место пребывания) г. ГРОДНО, ул. Огинского д. 17 кв. 5

Цель выдачи справки по м/т

Перенесенные заболевания (иные анамнестические сведения)

01.08.2022 - H52.2 Астigmatизм

26.06.2023 - A08.0 Ротавирусный энтерит

31.10.2024 - J06.9 Острая инфекция верхних дыхательных путей неуточненная

16.01.2025 - G71.0 Мышечная дистрофия

Дополнительные медицинские сведения (результаты медицинских осмотров,
обследований, сведения о профилактических прививках и прочее)

29.08.2024. Форма №225/у-07. Исследование крови на глюкозу (Филиал, огинского 15):
Глюкоза:4.7

29.08.2024. Форма №209/у-07. Анализ крови общий. (Филиал, огинского 15):
ЭритроцитыRBC_M:4.7 ГемоглобинHb_M:138 ЛейкоцитыWBC:10.2
НейтрофилыСегментоядерные:22 НейтрофилыЭозинофилыПроц:1
НейтрофилыЛимфоцитыПроц:73 НейтрофилыМоноцитыПроц:4 СОЭ_M:3

04.09.2024. Форма №202/у-07. Анализ мочи общий. (Филиал, огинского 15): цвет:с/ж
мутность:пр реакция:к белок:нет глюкоза:нет эпителий_плоский:2-4 лейкоциты:2-3
слизь:ок++ Слизь:++

30.10.2024. Форма №209/у-07. Анализ крови общий. (Филиал, огинского 15):
ЭритроцитыRBC_M:5.9 ГемоглобинHb_M:160 ЛейкоцитыWBC:4.4
НейтрофилыСегментоядерные:26 НейтрофилыЭозинофилыПроц:1
НейтрофилыЛимфоцитыПроц:64 НейтрофилыМоноцитыПроц:9 СОЭ_M:4

04.11.2024. Форма №209/у-07. Анализ крови общий. (Филиал, огинского 15):
ЭритроцитыRBC_M:4.9 ГемоглобинHb_M:150 ЛейкоцитыWBC:6.8
НейтрофилыСегментоядерные:31 НейтрофилыЭозинофилыПроц:3
НейтрофилыЛимфоцитыПроц:62 НейтрофилыМоноцитыПроц:4 СОЭ_M:4

09.03.2022 - 18.03.2022. - - G71.0 - Мышечная дистрофия

05.06.2023 - 16.06.2023. ГУ "РКЦ паллиативной медицинской помощи детям" - - -

20.06.2023 - 26.06.2023. УЗ "ГОИКБ" - . A08.0 - Ротавирусный энтерит

03.05.2024 - 03.05.2024. РКЦПМПД - . -

08.01.2025 - 16.01.2025. ГУ "РКЦ паллиативной медицинской помощи детям" - . G71.0 -
Мышечная дистрофия

Заключение

прогресс. мышечная дистрофия Дюшенна-Беккера, низкорослость смешанного генеза,
эквиinusная установка стоп, сколиоз, правосторонняя грудноключичная деформация 1ст,
стертая дизартрия, кардиомиопатия, мас: архлж сн0, афжл, гепатоспленомегалия, гз4, гр пал
пом 2

Рекомендации

Дата выдачи справки 24 февраля 2025

Срок действия справки 12 месяцев

Врач-специалист

Е.А. Борко

(инициалы, фамилия)

Руководитель организации
(заведующий структурным
подразделением,

Е.Н. Готто

(инициалы, фамилия)

М.П.

РЕСПУБЛИКА БЕЛАРУСЬ
УДОСТОВЕРЕНИЕ ИНВАЛИДА

Серия 14 № 0032004



Стецюк
(фамилия)
Иван
(имя)
Михайлович
(отчество)

(личная подпись)

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

Стецюк
инвалид детства
08 08 2010

Стеценко Иван

г.Гродно РБ

22.07.2016г.

д-э Миодистрофия
Дюшенна

СБОР СРЕДСТВ НА
ИНФУЗИЮ ELEVIDYS

сумма сбора 2 900 000 \$

@st_ivan_n22

БЫСТРЫЙ СПОСОБ ПОПОЛНИТЬ БАЛАНС МТС

МТС+37529-291-43-83

 БЕЛАРУСБАНК

ТРАНЗИТНЫЙ СЧЕТ

BY94 АКВВ 3819 3821 0003 2000 0000

Назначение платежа: на лечение Ивана

BYN- BY82АКВВ31340000006140070000

EUR- BY20АКВВ31342000002880070000

RUB- BY98АКВВ31343000002600070000

USD- BY98АКВВ31341000003250070000

БЛАГОТВОРИТЕЛЬНЫЕ СЧЕТА ОТКРЫТЫ

НА СТЕЦЕНКО АЛЕКСАНДРУ

ВЛАДИМИРОВНУ

 ерип

без взимания комиссии

Альфа Банк

-БАНКОВСКИЕ,ФИНАНСОВЫЕ
УСЛУГИ

-БАНКИ, НКФО

-АЛЬФА-БАНК

-ПОПОЛНЕНИЕ СЧЕТА

-375445859844

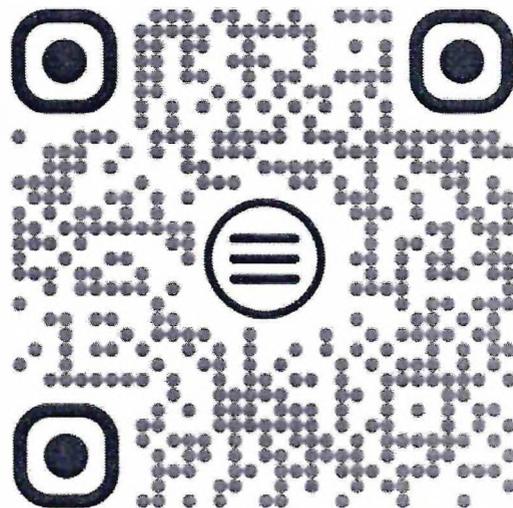
 СБЕР БАНК

-БАНКОВСКИЕ,ФИНАНСОВЫЕ
УСЛУГИ

КАРТА БАНКА

9112 3801 6213 0654 до 12/29

MIKITA STSIATSENKA



 **Приорбанк**  RZB
Group

BY68PJCB30140010095858604840
USD/ BYN/RUS - 4916 9896 9924 7515
02/29

ПОМОЩЬ ИЗ РОССИИ 

 СБЕР БАНК

PROFORMA INVOICE
(Estimate Cost)

مستشفى فقيه الجامعي
Fakeeh University Hospital

International Patient Services & Gene Therapies Department, Dubai

Reference No.:	DMD-FUHDXB-StsiatsenkaIvan-2271613125-Q1
Date :	13 Jan 2025
Patient Name :	Stsiatsenka Ivan
Date of Birth :	22 July 2016
Name of Parent / Guardian	Aliaksandra & Nikita
Referral Contact if any:	Direct
Diagnosis	Duchenne Muscular Dystrophy
Primary Physician	Dr. Arif Khan (British Board-certified Consultant Ped. Neurologist)
Department	Pediatric Neurology & Multi-disciplinary Team
Contact Email	FUH.genetherapy@fakeeh.care

Estimated Cost / Tahmini Paket Maliyeti / Ориентировочная стоимость

ELEVIDYS* Infusion Service		AED 10, 643, 000 Dirhams (REFERENCE PRICE US\$ 2.900.000 Million approximately)
OPD Consultations	Quantity	
Ped. Neurologist	Minimum 5 - Maximum 12	
Ped. Pulmonologist	Maximum - 1	
Ped. Cardiologist	Maximum - 1	
Ped. Orthopedician	Maximum - 1	
Ped. Gastroenterologist	Maximum - 1	
Spine Surgeon (As advised by Doctor)	Maximum - 1	
Orthotics Consultation (As advised by Doctor)	Maximum - 1	
Dietician, Ped ENT / Ped. Endocrine (As advised by Doctor)	Maximum - 1	
Speech & Swallow Specialist Consultation (As advised by Doctor)	Maximum - 1	
Emergency Room visit (Gen. Paediatrician) Consultation	Maximum - 3	
Sleep Study with 1 night In-Patient stay	Maximum - 1	
Physio-rehabilitation Services		
Physiotherapy for Gene Therapy patients (30-45 Mins per session)	Maximum 24 Sessions	
Hospital Admissions		
Paediatric Intensive Care Unit (For Gene Therapy Infusion)	Maximum 1 night stay	
Medications & Blood Investigations for Gene Therapy		
Elevidys gene therapy as prescribed by Doctor	Maximum 1 Order	
Prednisolone as prescribed by Doctor	As Prescribed by Doctor.	
Nexium as prescribed by Doctor	As Prescribed by Doctor.	
Blood Investigations related to Gene Therapy	2 before Gene Therapy + 8 after Gene Therapy	

Patient / Family Wellness Benefits (**Terms & Conditions Applicable. No Cash refunds if benefits are unutilized)	1. Complimentary One Bedroom Serviced Apartment for family of 2 Adults + 2 Children for upto maximum of 88 Days. Stay only. *Terms & Conditions apply. ** No Cash Refunds for early check outs.
	2. Complimentary Grocery Vouchers valued upto AED 10,000 (given in 2 Instalments. First given 15 days after Arrival. Second delivered after Infusion. *Terms & Conditions apply. No cash refunds.
	3. Complimentary Hospital Cafeteria (Hot/Cold Beverages/Snacks) Vouchers for up to AED 1000. *Terms & Conditions apply. No cash refunds.
	4. Complimentary Language Translator Services.
	5. Complimentary Airport Shuttle Pick up & Drop.
	6. Complimentary Hotel to Hospital Pick up & Drop.
	7. Complimentary Use of Shuttle Vehicle to nearest Mall/Shopping Centre (As available/Limited Service).
	8. 20% Discount on Medical Services for Patient Attenders. *Terms & Conditions apply

Package Exclusions / Not included in the above-mentioned Package:

Any clinical or non-clinical service or products not mentioned in the above Estimate Cost break-up.

Important:

Terms & Conditions	a. It is obligatory to complete the treatment process as recommended by the doctor. Blood tests after infusion are mandatory. The minimum stay is 75 days. b. The estimated cost estimate and availability of the drug may vary.
	c. The Hospital Management has the right to modify/cancel any of the above-mentioned benefits.
	d. If in a situation where the hospital must initiate a refund, for example, when the patient becomes clinically unfit OR ineligible due to any unforeseen/unavoidable circumstance, the same will be initiated only after it has been duly approved by the competent authority of the hospital in accordance with applicable hospital policy. Recalculation shall be made considering all medical services and patient benefit rendered, and remaining fund shall be refunded to origin / source IBAN number.
	e. As per hospital's policy, any applicable refunds will be made via a bank transfer to the origin / source IBAN only. Maximum Cash Refunds applicable up to AED 10,000.
Payment Terms	100% advance. Credit facility not available.

Contact Details:

Gene Therapies Division

Fakeeh University Hospital

Dubai Silicon Oasis

Dubai, UAE

Cell: +971 56 422 7180 | Email: FUH.Dubai@fakeeh.care | Phone: +971 4414 44 44 Extn: 4750

