

✓
Брестский областной
исполнительный комитет
224005, г.Брест, ул.Ленина, 11
от: Гнедько Юлии Александровны
адрес: 225644, Брестская область,
г.Лунинец, ул.Железнодорожная, 5 кв.1
+375 29 7752492

Здравствуйте! Меня зовут Гнедько Юлия Александровна, сегодня я вынуждена просить у Вас о помощи. У моего сына, Гнедько Арсения Алексеевича (13.09.2023 г.р.) в августе месяце 2025 г. диагностировали тяжелое генетическое заболевание - мышечная дистрофия Дюшенна-Беккера. 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. Средняя продолжительность жизни таких детей составляет 20 лет.

Арсению сейчас 2 года и 6 месяцев, но он уже не может встать без опоры, не поднимается по ступенькам, часто падает и травмируется, не может бегать и резвиться, как его сверстники. На сегодняшний день, диагноз Арсения не позволяет ему посещать детский сад.

Учитывая стремительность развития заболевания было принято решение о срочном введении препарата ELEVIDYS, стоимость которого очень высока - 2 900 000 долларов США. Рекомендованный возраст введения инфузии 4 года. Этот препарат вводится однократно и дает шанс сохранить те функции организма, которые еще не потеряны (заменяет дефектный ген). Сделать этот спасательный 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 может. 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, силы постепенно покидают его, нам необходимо сохранить полноценную жизнь ребенка. Поэтому у нашего сына очень мало времени для получения спасательного лекарства. Страх потерять единственного сына доводит меня до отчаяния.

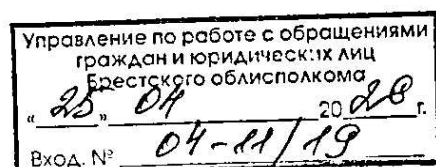
Мы умоляем Вас, помочь спасти жизнь Арсения!

Прошу Вас рассмотреть возможность оказать нам:

- Информационную и/или финансовую поддержку:
- Донесите информацию о срочности сбора до ваших подчиненных организаций и учреждений.
- По возможности организуйте добровольный благотворительный сбор среди ваших сотрудников.

Пакет всех необходимых подтверждающих документов прилагается.

Мы очень надеемся на Вашу помощь и содействие в проведении сбора.



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) 316-07-53 +375(44) 714-95-70
--	--

Консультативное заключение

ФИО: Гнедько Арсений Алексеевич _____ дата рождения _____ 13.09.2023 (1г 11мес)
Адрес: Брестская обл., г. Лунинец, ул. Западная 15-21 Дата консультации «04»_09_2025г.

На основании частей первой и второй статьи 44 Закона Республики Беларусь от 18.06.1993г. №2435-ХІІ “О здравоохранении” законный представитель пациента устно проинформирован о необходимости проведения простых диагностических исследований, консультаций ребенку и от него получено устное информированное добровольное согласие на проведение простых диагностических исследований, консультаций

Анамнез: От 1 беременности, 1х родов в срок. Вес при рождении 3520г. Выписаны из роддома на 4е сутки. Неонатальный период без особенностей. Рос согласно возрастным нормам: сидит с 6 месяцев, встал у опоры в 1 год, ходит самостоятельно с 1 года 4 месяцев. Однако со слов родителей без опоры встать не научился. В марте 2025года заболел ОРИ, выполнен впервые БхАК(выявлена гиперферментемия по АЛТ, АСТ). Направлены к гастроэнтерологу по месту жительства, откуда направлены на госпитализацию в УЗ «ГДИКБ», обследованы, вставлен диагноз: «Наследственного нервно-мышечного заболевания», направлены на консультацию в РЦ ННМЗ. Впервые консультированы в РЦ ННМЗ в июле 2025 года, дано направление на молекулярно-генетическую диагностику миодистрофии Дюшенна-Беккера.

Генетик (06.25): со слов мамы осмотрены генетиком, дано направление на анализ (уточнить какой мама не может).

Молекулярно-генетическая диагностика миодистрофии Дюшенна от 11.08.2025: у пациента выявлено гемизиготное носительство делеции экзонов 12-13 гена DMD.

БхАК от 01.07.25: КФК 21051 Ед/л, ЛДГ 1310,5 Ед/л, АЛТ 493 Ед/л, АСТ 445,6 Ед/л.

БхАК от 20.06.25: ЛДГ 1576,6 Ед/л, АЛТ 604,1 Ед/л, АСТ 537,3 Ед/л.

БхАК от 28.07.25: КФК 20957 Ед/л, АЛТ 332,3 Ед/л, АСТ 327,5 Ед/л.

Вгамни Д 28.07.2025: 21,54

Анализ крови на гепатиты от 23.06.2025: HBS отриц, HCV отриц.

УЗИ ОБП (20.06.25): Гепатомегалия, диффузные изменения в паренхиме печени. Спленомегалия. Увеличены мезентериальные л/узлы.

ЭХО-КГ (20.06.25): Сократительная функция миокарда удовлетворительная. Физиологическая регургитация на МК, ЛК. Регургитация 1 ст. на ТК.

ЭКГ 20.06.2025: ритм синусовый, нерегулярный с ЧСС 108 – 120 уд/мин. Нормальное положение ЭОС.

Консультация доцента, к.м.н. Оскирко А.Н. 01.07.25: Учитывая персистирующую высокую активность АЛТ, АСТ, ЛДГ в сочетании с повышением активности уровня КФК, следует считать, что ферменты имеют внепечёночное происхождение.

Неврологический статус: Вес 15 кг. В активной речи лепет и фрагменты слов. На имя отзывается, указательный жест использует редко. Икроножные мышцы несколько акцентированны, при пальпации мягкие наощупь. ЧН-без видимой очаговой симптоматики. СПР D=S, с рук живые, с ног несколько снижены. Мышечный тонус существенно не изменён. В положении лёжа на спине ноги поднимает вверх, удерживает. Сидит самостоятельно, спина преимущественно ровная, руки поднимает вверх, к игрушке тянется. С пола встаёт исключительно у опоры (самостоятельно не научился вставать), встаёт с затруднением. Ходит

самостоятельно с широкой постановкой ног. По лестнице не поднимается (делает несколько шагов по ступенькам держась за обе руки).

Дано направление на молекулярно-генетическую диагностику в гене DMD маме.

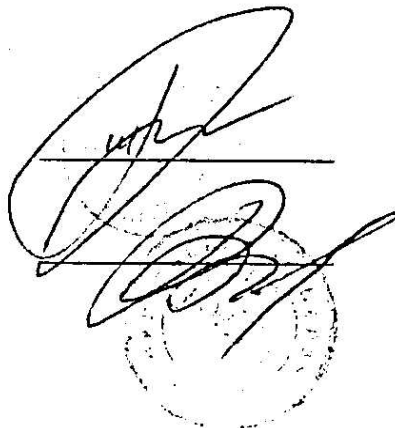
Заключение: Прогрессирующая мышечная дистрофия Дюшена-Беккера, делеция экзонов 12-13 гена DMD. Дефицит по витамину Д.

Рекомендовано:

1. Наблюдение педиатра, невролога по месту жительства.
2. По медицинским показаниям необходимо проведение вакцинации против ветряной оспы (обязательное условие для назначения длительной стероидной терапии), уточнить наличие вакцины в Городском центре иммунопрофилактики на базе Клинической детской инфекционной больницы (г.Минск, ул.Якубовского 53, 8(017) 365-51-30).
3. Вакцинация согласно национальному календарю по индивидуальному графику. Иммунизация от пневмококковой инфекции. Ежегодная вакцинация противогриппозной вакциной.
4. Биохимическое исследование крови (белок, мочевины, креатинин, КФК, КФК-МВ, ЩФ, АЛТ, АСТ, ЛДГ, электролиты) - 2 раза в год.
5. Контроль УЗИ ОБП через 3 месяца.
6. Контроль ЭКГ 1 раз в год, ЭХО – КГ через 6 мес.
7. Плановая реабилитация по месту жительства либо на базе УЗ «Минский городской центр медицинской реабилитации детей с психоневрологическими заболеваниями» (8(017) 370-72-28).
8. ЛФК, общеукрепляющая гимнастика ежедневно. Упражнения для улучшения координации и баланса.
9. Прием препаратов витамина Д в дозе 2500ЕД – 2 месяца, далее коррекция дозы по результатам исследований.
10. Физиотерапия: МТ голени, ягодиц, позвоночника; лазеротерапия по точкам акупунктуры; лечебные грязи, вихревые ванны. Не желательно проведение электропроцедур и парафиновых аппликаций. Массаж не выполнять.
11. Алмиба по 5 мл*2 раза в день внутрь – 3 недели (2-3 курса в год).
12. Повторный осмотр в Республиканском центре наследственных нервно-мышечных заболеваний с результатами обследований с оценкой двигательной функции в динамике через 4-6 месяцев для определения дальнейшей тактики.

Заведующий отделением ННМЗ
РНПЦ «Мать и дитя»

Врач-детский невролог отделения ННМЗ
РНПЦ «Мать и дитя»



М.Л.Виниченко

П.В.Белая

ПАСВЕДЧАННЕ АБ НАРАДЖЭННІ

Гнедзька
Арсеній Аляксеевіч
7285231A003PB5

13.09.2023 трынаццатага верасня дзве
тысячы дваццаць трыяга года

19 чыста верасня месяца 2023 года

14 Беларусь

Брэсткая

г. Лунінец

Гнедзька
Аляксей Валянцінавіч
рускі

Гнедзька
Юлія Аляксандраўна
беларуска

Адзел загса Лунінецкага
райвыканкама Брэстскай вобласці

19 верасня 20 23 г.

С.У.Яроцкая
№ 0623101

СВИДЕТЕЛЬСТВО О РОЖДЕНИИ

Гнедзько
Арсений Алексеевич
7285231A003PB5

13.09.2023 тринадцатого сентября две
тысячи двадцать третьего года

19 числа сентября месяца 2023 года

147 Беларусь

Брестская

г. Лунинец

Гнедзько
Алексей Валентинович
русский

Гнедзько
Юлия Александровна
белоруска

Отдел загса Лунинецкого
райисполкома Брестской области

19 сентября 20 23 г.

С.В.Яроцкая
№ 0623101

Установлены (продлены) категория «ребенок-инвалид» и _____ степень утраты здоровья с _____ г. по _____ г.

Причина инвалидности _____

Дополнение(я) к экспертному решению _____

М.П. _____
(подпись председателя МРЭК)

Установлены (продлены) категория «ребенок-инвалид» и _____ степень утраты здоровья с _____ г. по _____ г.

Причина инвалидности _____

Дополнение(я) к экспертному решению _____

М.П. _____
(подпись председателя МРЭК)

РЕСПУБЛИКА БЕЛАРУСЬ УДОСТОВЕРЕНИЕ ИНВАЛИДА

Серия 10 № 0000613



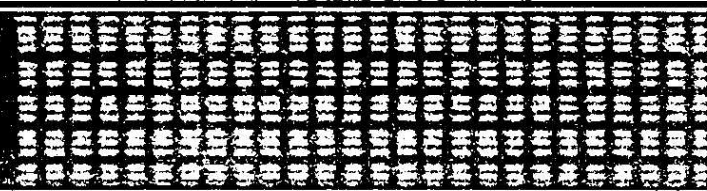
Снедько
(фамилия)
Арсеней
(собственное имя)
Арсеней
(отчество (если таковое имеется))



Предъявитель удостоверения имеет право на льготы и гарантии, установленные законодательством Республики Беларусь.
Арсеней
(подпись председателя МРЭК, выдавшего удостоверение)

29, 2025 г.

М.П. _____
(подпись председателя МРЭК, выдавшего удостоверение)



Date : 26/02/2026

PATIENT DETAILS

Reference No	DMD-258-HNEZDKAARSENY-26022026-1
Name of Patient:	HNEZDKA ARSENY
DOB	13.09.2023
Name of Parent / Legal Guardian:	YULIYA HNEDZKA
Doctor (s) Name	Dr. VIVEK MUNDADA – BRITISH BOARD CERTIFIED PEDIATRIC NEUROLOGIST

ESTIMATED PACKAGE COST INCLUSIONS

Outpatient Consultations & Clinical Assessment	Quantity
Paediatrics Neurologist	Up to 5 nos.
Paediatrics Pulmonologist	Up to 2 nos.
Paediatrics Cardiologist	Up to 2 nos.
Orthopedician	Up to 1 nos.
Speech / Swallowing Therapy (if advised by doctor)	1
Pediatric SOS (if needed)	1
Sleep Study (if advised by doctor)	1
Rehabilitation & Physiotherapy Sessions	
Assessment & Specialized Physiotherapy treatment	Up to 16 Nos.
Chest physiotherapy treatment	1
In-patient Admissions related to Evidys infusion	
PICU Ward	Up to 1 Day
Private Ward (If needed)	Up to 1 Day
Medications & Blood Investigations	
EVDYS 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
Blood Tests (Evidys Pre-infusion & Post-infusion tests)	Included in package cost (Up to 8 nos.)
Estimated Package Price	AED 10,650,000 Dirhams
Reference price in USD ROE@ 3.67	US\$ 2,900,000 approximately

*Optional: Pre-fundraising EVDYS eligibility AAVrh74 antibody Test Package rate is AED 9900 (US\$ 2700 Approx.)

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

1. Complimentary stay - Upto 3 months in 1 Bed room service apartment (Please note: No cash refund for early check outs)
2. Grocery/Food Voucher: AED 15,000 issued in two parts
3. USD 1000 (3670 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. 25% Discount on Outpatient Treatment Services for Patients Family at Aster Clinics in Dubai
6. Pick up & Drop off from Airport to Hotel - Arrival/Departure
7. Pick up & Drop from Hotel to MEDCARE Hospital
8. Russian/Turkish/French Translation Services available on request

АРСЕНИЙ ГНЕДЬКО

13.09.2023 года Г. Лунинец, Беларусь

ДИАГНОЗ: ДИСТРОФИЯ ДЮШЕННА



СРОЧНЫЙ СБОР

НА ПРЕПАРАТ ELEVIDYS 2 900 000\$

Быстрый способ помочь - пополнить баланс:

МТС +375 (29) 874-92-70

БЕЛАРУСБАНК

Карта РБ и РФ

9112 3801 3748 3469 до 03/31

Карта РБ и другие страны

4246 4100 3287 7158 до 06/27

Благотворительные счета

BYN:BY29 AKBB 3134 0000 0324 3007 0000

RUB:BY84 AKBB 3134 3000 0141 2007 0000

EUR:BY11 AKBB 3134 2000 0127 8007 0000

USD:BY68 AKBB 3134 1000 0149 1007 0000

Транзитный счет:BY42AKBB38193821000290000000

Благотворительные счета открыты в Центр банковских услуг №119, Брестская обл., Лунинецкий р-н, г. Лунинец, ул. Гагарина, 31;

белагропромбанк

Благотворительные счета

BYN BY57BAPB31340000000003452149

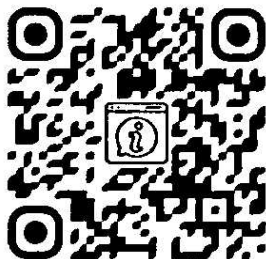
USD BY29BAPB3134000000000345355

EUR BY18BAPB3134000000000345456

RUB BY56BAPB3134000000000345548

Назначение платежа

Для зачисления на благотворительный счет (номер благотворительного счета) на имя Гнедько Юлии Александровны на лечение Гнедько Арсения Алексеевича



@senya_gnediko

ПОМОЩЬ ИЗ РОССИИ

ВТБ

2200 2479 6633 7702 до 01/33

Получатель: Юлия Александровна Г.

Обязательный комментарий
«на лечение Арсения»

По номеру телефона +7 966 835-61-81

ПОМОЩЬ ИЗ ДРУГИХ СТРАН

BSB Bank

USD 4601 2273 4683 3324 до 04/29

Банк получателя: JSC «BSB Bank»

Код банка получателя: UNBSBY2X

IBAN:BY58UNBS30141564016501050840

Получатель: YULIYA HNEDZKA

EUR 4601 2273 9837 3229 до 04/29

Банк-корреспондент:

PKO BANK POLSKI S.A., Warsaw, Poland

SWIFT: BPKOPLPW

Счет в банке-корреспонденте:

PL74102000161209780000007038

Банк получателя: JSC «BSB Bank»

Код банка получателя: UNBSBY2X

IBAN:BY72UNBS30141566013695050978

Получатель: YULIYA HNEDZKA



Korona

Luninets, Republic of Belarus

YULIYA HNEDZKA

+375 29 7752492

Турко Руш

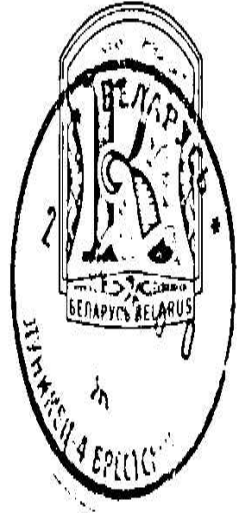
адрес отправителя и индекс предприятия связи

Александровна

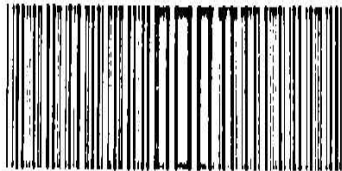
225644, Брестская обл.,

г. Лушны,

ул. Мещинская, 5 кв. 1.



1 клас



LA210366885BY

Кому Брестский областной

исполнительный комитет

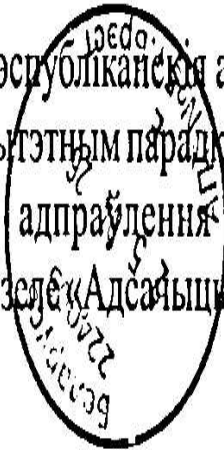
Куды г. Брест, ул. Ленина, 11,

224005

индекс

«1 клас» – унутрырэспубліканскія адпраўленні прастай пісьмовай карэспандэнцыі, якія перасылаюцца ў прыярытэтным парадку і дастаўляюцца ў паштовыя скрынкі.

Пра дату дастаўкі адпраўлення «1 клас» можна даведацца на інтэрнэт-партале РУП «Белпошта» ў раздзеле «Адсачыць адпраўленне».



© РУП «Белпошта», 2025
belpost.by

Выраблена УП «Патрыячная фабрыка» Дзяржмакс,
г. Барысаў. Зак. 14808-2025. Арт. С 897

Падрабкі дзяржаўных знакаў паштовай вплата
караецца законам



4 810431 038383