

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: vs22072016@gmail.com

Об оказании помощи

Уважаемый руководитель!

Сегодня мы вынуждены просить у Вас о помощи. У нашего сына, Стеценко Ивана Никитича (22.07.2016 г.р.) в 4 года диагностировали **смертельное генетическое заболевания - мышечная дистрофия Дюшенна-Бекера**. Дети с таким заболеванием постепенно теряют способность в передвижении, теряют способность ходить, стоять, глотать и дышать- мышцы нашего сына разрушаются. Срочность сбора в том, что у Вани сейчас кризисный возраст, когда **он может сесть в инвалидное кресло в любой момент**.

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

Учитывая тип тяжести и стремительность развития заболевания, нами было принято решение о проведении лечения самым дорогим препаратом в мире, ELEVIDYS, стоимость которого очень высока – **2 900 000 долларов США**. Препарат появился только 2023 году, в 2024 сняли возрастные ограничения.

Этот препарат применяется один раз и даёт шанс сохранить те функции организма которые еще не потеряны и спасет жизнь нашему сыну. Нам нужно срочно ввести инфузию и сохранить его способность двигаться. Сделать эту спасительную инфузию 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. По состоянию на 26.07.25 собрано 40,25%.**

Мы умоляем Вас помочь спасти жизнь Ивана!!

Просим вас:

- Разместите листовки с реквизитами и информацией о Иване у вас в организации.
- Донесите информацию о срочности сбора до ваших сотрудников и партнеров.

- По возможности организуйте добровольный благотворительный сбор среди сотрудников вашей организации.
- Рассмотрите возможность оказать безвозмездную (спонсорскую) помощь от имени вашей организации в рамках Указа Президента Республики Беларусь № 300 от 01.07.2005 «О безвозмездной (спонсорской) помощи», в том числе в части оказания медицинской помощи нуждающимся физическим лицам»

Пакет всех необходимых подтверждающих документов прилагается.

Реквизиты для помощи:

• Быстрый способ помочь – пополнить баланс МТС

+375 (29) 291-43-83

Благотворительные счета открыты

Владелец счета: Стеценко Александра Владимировна;

Адрес банка: ОАО «АСБ Беларусбанк», отделение №400/4003;

г. Гродно, пр. Я. Купалы, 24 .БИК: АКВВВУ2Х, УНП 100325912

Код назначения платежа: 44201 Безвозмездная (спонсорская) помощь

Транзитный счёт

BY94 АКВВ 3819 3821 0003 2000 0000

BYN -BY82 АКВВ 3134 0000 0061 4007 0000

EVRO -BY20 АКВВ 3134 2000 0028 8007 0000

RUB- BY98 АКВВ 3134 3000 0026 0007 0000

USD -BY98 АКВВ 3134 1000 0032 5007 0000

Информация по сбору размещена на страничке.

Инстаграм : @st_ivan_n22

<https://stivann22.taplink.ws>

От всей души благодарим за внимание и любую поддержку. Протяните руку помощи нашему ребенку.

РЕСПУБЛИКА БЕЛАРУСЬ

УДОСТОВЕРЕНИЕ ИНВАЛИДА

Серия 14 № 0038725



М.П.

Стеценко

(фамилия)

Иван

(имя)

Министр

(отчество)

Центральная

МРЭК

2-го состава

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

(название медико-реабилитационной

экспертной комиссии, выдавшей удостоверение)

« 11 » апреля 2025 г.

(дата выдачи)

(подпись председателя МРЭК)

Форм. 1-ИПК-01 (с 01.01.21)

Установлена

группа

инвалидности с

по

Причина инвалидности

(название медико-реабилитационной экспертной комиссии, выдавшей удостоверение)

М.П.

(подпись председателя МРЭК)

Продлена (установлена)

группа инвалидности

с

по

(дата)

(дата)

Причина инвалидности

М.П.

(подпись председателя МРЭК)

Продлена (установлена)

группа инвалидности

с

по

(дата)

(дата)

Причина инвалидности

М.П.

(подпись председателя МРЭК)

Государственное учреждение

здравоохранения "Детская
центральная городская
клиническая поликлиника г.
Гродно"

Филиал №2 государственной
установы охраны здоровья
клинической поликлиники г. Гродно
вул. Агінскага, 15

Приложение 1

к постановлению

Министерства здравоохранения

Республики Беларусь

Форма 1 здр/у-10

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 Астигматизм

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):

Эритроциты RBC_M: 4.7 Гемоглобин Hb_M: 138 Лейкоциты WBC: 10.2

Нейтрофилы Сегментоядерные: 22 Нейтрофилы Эозинофилы Прог: 1

Нейтрофилы Лимфоциты Прог: 73 Нейтрофилы Моноциты Прог: 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
соли: окс++ Слизь: ++

30.10.2024. Форма №209/у-07. Анализ крови общий. (Филиал, огинского 15):

Эритроциты RBC_M: 5.9 Гемоглобин Hb_M: 160 Лейкоциты WBC: 4.4

Нейтрофилы Сегментоядерные: 26 Нейтрофилы Эозинофилы Прог: 1

Нейтрофилы Лимфоциты Прог: 64 Нейтрофилы Моноциты Прог: 9 СОЭ_M: 4

04.11.2024. Форма №209/у-07. Анализ крови общий. (Филиал, огинского 15):

Эритроциты RBC_M: 4.9 Гемоглобин Hb_M: 150 Лейкоциты WBC: 6.8

Нейтрофилы Сегментоядерные: 31 Нейтрофилы Эозинофилы Прог: 3

Нейтрофилы Лимфоциты Прог: 62 Нейтрофилы Моноциты Прог: 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

прогрес. мышечная дистрофия Дюшенна-Беккера, низкорослость смешанного генеза,
эквинусная установка стоп, сколиоз, правосторонняя грудопоясничная деформация 1ст,
стертая дизартрия, кардиомиопатия, мас: архлж сн0, афжп, 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.

**ПОМОГИТЕ СПАСТИ
ЖИЗНЬ СЫНА!**

Стеценко Иван

г.Гродно РБ

22.07.2016г.

**д-з Миодистрофия
Дюшенна**

**СБОР СРЕДСТВ НА
ИНФУЗИЮ ELEVIDYS**



@st_ivan_n22

сумма сбора 2 900 000 \$

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- BY20АКВВ313420000002880070000

RUB- BY98АКВВ313430000002600070000

USD- BY98АКВВ313410000003250070000

**БЛАГОТВОРИТЕЛЬНЫЕ СЧЕТА ОТКРЫТЫ
НА СТЕЦЕНКО АЛЕКСАНДРУ
ВЛАДИМИРОВНУ**



без взимания комиссии

Альфа Банк

**-БАНКОВСКИЕ,ФИНАНСОВЫЕ
УСЛУГИ**

-БАНКИ, НКФО

-АЛЬФА-БАНК

-ПОПОЛНЕНИЕ СЧЕТА

-375445859844

СБЕР БАНК

**-БАНКОВСКИЕ,ФИНАНСОВЫЕ
УСЛУГИ**

-БАНКИ, НКФО

-СБЕР БАНК

**-ПОПОЛНЕНИЕ СЧЕТА С КАРТОЙ
10546695**

КАРТА БАНКА

9112 3801 6213 0654 до 12/29

MIKITA STSIATSENKA



Приорбанк

**XRZB
Group**

BY68PJCB30140010095858604840

USD/ BYN/RUS - 4916 9896 9924 7515

02/29

ПОМОЩЬ ИЗ РОССИИ



СБЕР БАНК

РОССИЙСКАЯ КАРТА

2202 2081 7248 1989. 02/35

НОМЕР ТЕЛЕФОНА +79932742123

ПО ВСЕМ ВОПРОСАМ:

МАМА АЛЕКСАНДРА +375445859844 ПАПА НИКИТА +375296262168

Паўторнае

ПАСВЕДЧАННЕ АБ НАРАДЖЭННІ

Грамадзянін(ка) СЦЯЦЭНКА РН 1118951
ІВАН МІКІТАВІЧ 11.08.2011

ідэнтыфікацыйны № 7474349A002PB0
нарадзіўся(пася) 22.07.2016 дваццаць другога ліпеня дзве
тысячы шаснаццаціга года

аб чым у кнізе рэгістрацыі актаў аб нараджэнні

03 чысла жніўня 2016 года

зроблен запіс за № 253

Месца нараджэння: рэспубліка (дзяржава) Беларусь

вобласць (край) Гродзенская

раён Навагрудскі

горад (пасёлак, сяло, вёска) г. Навагрудак

БАЦЬКІ:

Бацька СЦЯЦЭНКА

Міці МІКІТА МІКАЛАЕВІЧ

нацыянальнасць беларус

Маці СЦЯЦЭНКА

АЛЯКСАНДРА УЛАДЗІМІРАўНА

нацыянальнасць украінка

Месца рэгістрацыі нараджэння Аддзел ЗАГС Навагрудскага
райгпыканкама Гродзенскай вобласці

Дата выдачы « 26 » ліпеня 2017 г.

Кіраўнік органа загса

М. Н. Козаль

I-ДР № 0383444

Повторное

СВИДЕТЕЛЬСТВО О РОЖДЕНИИ

Гражданин(ка) СТЕЦЕНКО
ІВАН НІКІТАВІЧ

идентификационный № 7474349A002PB0
родился(лась) 22.07.2016 двадцать второго июля две
тысячи шестнадцатого года

о чем в книге регистрации актов о рождении

03 числа августа 2016 года

произведена запись за № 253

Место рождения: республика (государство) Беларусь

область (край) Гродненская

район Новогрудский

город (поселок, село, деревня) г. Новогрудок

РОДИТЕЛИ:

Отец СТЕЦЕНКО

Мать НИКИТА НИКОЛАЕВИЧ

национальность белорус

Маць СТЕЦЕНКО

АЛЕКСАНДРА ВЛАДИМИРОВНА

национальність українка

Место регистрации рождения Отдел ЗАГС Новогрудского
райисполкома Гродненской области

Дата выдачи « 26 » июля 2017 г.

Руководитель органа загса

М. Н. Козаль

I-ДР № 0383444

PROFORMA INVOICE
(Estimate Cost)

International Patient Services & Gene Therapies Department, Dubai

Reference No.:	DMD-FUHDXB-Stsiatsenkalvan-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

