

**МІНІСТЭРСТВА
АХОВЫ ЗДАРОЎЯ
РЭСПУБЛІКІ БЕЛАРУСЬ**



**МИНИСТЕРСТВО
ЗДРАВООХРАНЕНИЯ
РЕСПУБЛИКИ БЕЛАРУСЬ**

**Галоўнае ўпраўленне арганізацыі
медыцынскай дапамогі**

вул. Мяснікова, 39, 220030, г. Мінск
тэл. 337 70 84, факс 222 46 27
сайт: www.minzdrav.gov.by

**Главное управление организации
медицинской помощи**

ул. Мясникова, 39, 220030, г. Минск
тел. 337 70 84, факс 222 46 27
сайт: www.minzdrav.gov.by

25.06.2026 № *12-1-7/7-5299*

На № _____

Горбат К.В.
ул. Фабричная, д. 2А,
кв. 4, ул. Ф. Скорины,
д. 4а, кв. 19
225688, г. Микашевичи,
Брестская область

О рассмотрении обращения

Уважаемая Кристина Витальевна!

Главное управление организации медицинской помощи Министерства здравоохранения рассмотрело Ваше обращение по вопросам организации врачебного консилиума (далее – консилиум) Вашему сыну, Горбату Мирону Сергеевичу, 25.05.2022 г.р., и лечения лекарственным препаратом Элевидис (международное непатентованное название – Деландистроген моксепарвовек) (далее – ЛП Элевидис), и сообщает следующее.

По поручению Минздрава Горбату М.С. 24.06.2026 проведен консилиум на базе государственного учреждения «Республиканский научно-практический центр «Мать и дитя» (далее – РНПЦ «Мать и дитя») с участием ведущих врачей-специалистов страны в области педиатрии, детской неврологии, генетики.

По заключению консилиума Вашему сыну выставлен диагноз: Прогрессирующая мышечная дистрофия Дюшенна-Беккера (делеция экзонов 51-53 гена DMD). Задержка речевого развития. В анамнезе 02.08.2024 клиническая смерть (вследствие фибрилляции желудочков на фоне приема лекарственного препарата Атракуриум), успешная реанимация.

Консилиумом Вам даны рекомендации по дальнейшему лечению и наблюдению за ребенком.

Консилиум отмечает, что ЛП Элевидис может быть рассмотрен в качестве патогенетической терапии для ребенка, но не раньше, чем через

12 недель от начала стероидной терапии (преднизолон) в терапевтической для генозаместительной терапии дозы. В тоже время окончательное решение о возможности введения данного генного препарата принимается только после исследования крови на определение титра антител к аденоассоциированному вирусу в течение 30 дней, которое выполняется только в централизованной лаборатории, определенной производителем лекарственного препарата.

Таким образом, Минздрав не может без результатов данного анализа знать заранее, что данный ЛП точно подходит Вашему сыну.

Также информируем Вас о том, что ЛП Элевидис зарегистрирован только агентством Министерства здравоохранения и социальных служб Соединенных Штатов Америки – «Управление еды и лекарств» (Food and Drug Administration – FDA) и не имеет регистрации Европейского агентства лекарственных средств (European Medicines Agency – EMA) в странах СНГ и в Республике Беларусь. Мировой опыт применения данного лекарственного препарата, реальная клиническая практика наблюдения за пациентами, получившими ЛП Элевидис в странах СНГ (Россия), в настоящее время не дает оснований утверждать о его долгосрочной стойкой клинической эффективности. Эффективность данного лекарственного средства требует дополнительных клинических исследований.

При получении достоверной информации об эффективности лечения ЛП Элевидис Министерство здравоохранения вернется к рассмотрению вопроса применения данного генного лекарственного препарата на территории Республики Беларусь.

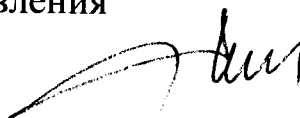
Таким образом, на сегодняшний день эффективность и безопасность ЛП Элевидис изучены не до конца.

В настоящее время Вашему сыну назначено лечение, в том числе стероидная терапия.

Горбат М.С. остается под наблюдением врачей-специалистов по месту жительства, а также врачей-генетиков РНПЦ «Мать и дитя».

В случае несогласия с ответом на обращение Вы вправе обжаловать его в порядке, предусмотренном статьей 20 Закона Республики Беларусь от 18 июля 2011 года № 300-3 «Об обращениях граждан и юридических лиц».

Заместитель начальника главного управления
организации медицинской помощи



Д.Н.Лазарь



PROFORMA INVOICE

FAKTURA PROFORMA | Проформа-счет | Proforma Fatura

(**Elevidys is currently applicable for AMBULATORY patients only).

مستشفى فقيه الجامعي

Fakeeh University Hospital

By Fakeeh Health

Reference No.:	DMD-FUHDXB-MironSergeevich-280426250522-Q1
Date :	28-Apr-26
Patient Name :	Miron Sergeevich
Date of Birth :	25.05.22
Name of Parent / Guardian	Horbat Krystsina
Referral Contact if any:	Direct
Diagnosis	Duchenne Muscular Dystrophy (DMD)
Primary Physician	Dr. Arif Khan (British Board-certified Consultant Ped. Neurologist)
Department	Pediatric Neurology & Multi-disciplinary Team
Contact Email	FUH.genetherapy@fakeeh.care / +971564227180

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 2 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

Bank Details / US DOLLAR IBAN ACCOUNT

ACCOUNT NAME	Dr Soliman Fakeeh Academic Medical Centre FZCO
CURRENCY	US DOLLAR \$
IBAN NUMBER	AE170330000019000088249 A E 1 7 0 3 3 0 0 0 0 0 1 9 0 0 0 0 8 8 2 4 9
BANK NAME	MASHREQ BANK
SWIFT CODE	BOMLAEXXXX
BRANCH ADDRESS	DUBAI INTERNET CITY (DUBAI, UAE)
PURPOSE CODE	MTS

** Fakeeh University Hospital is a trade name under license "Dr Soliman Fakeeh Academic Centre FZCO"

Terms & Conditions	a. It is obligatory for families 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. No Returns or Exchange policy of any medications including gene therapy.
	c. 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. FUH recommends to all patients to sign a Medical Services Agreement between hospital & patient.
Payment Terms	100% advance. Credit facility not available.

Note: The cost estimate is coeval to medical reports and information presented to our doctor(s) at the time of drafting this cost estimate. **This cost estimate does not guarantee intended treatment and is solely issued to communicate an estimated cost of treatment.**

Disclaimer: Estimated cost estimate and availability of the drug are subject to change without notice. All services are subject to drug availability and the availability of personnel to perform the services. FUH reserves the right to make adjustments to pricing, products and service offerings for reasons including, but not limited to, changing market conditions. While we make every effort to provide you the most accurate, up-to-date information and in the event of a change in estimate price quoted or unavailability of personnel, we attempt to notify by email or phone and be given the option to accept the corrected price or cancel the services.

Contact Details:

Gene Therapies Division

Fakeeh University Hospital

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



www.fuh.care



1 of 1



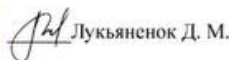
Индикатор зоны
повышенного внимания

Для интерпретации результата Вы можете
записаться к врачу по телефону 7766

Примечание: мама горбат кристина витальевна

Подпись врача клинической лабораторной диагностики (заведующего) КДЛ ООО «Международная лаборатория Хеликс» Лукьяненко Д.М. в настоящем бланке результатов лабораторных исследований:

- не является подписью врача, выполнившего лабораторные исследования;
- подтверждает подлинность и достоверность указанной в настоящем бланке информации



Врач клинической лабораторной диагностики (заведующий)

Результаты лабораторных исследований не являются достаточным основанием для постановки диагноза. Интерпретация результатов и постановка диагноза осуществляется только лечащим врачом.

Обработка материала и выдача результатов анализа производится при помощи лабораторной информационной системы HELIX.

* автоматизированная система (с выполнением исследований специалистами с помощью автоматизированных систем)

РЕСПУБЛИКАНСКИЙ НАУЧНО-ПРАКТИЧЕСКИЙ ЦЕНТР «МАТЬ И ДИТЯ»

Клинико-диагностическая (генетическая) лаборатория

220053 Минск, ул. Орловская 66/9, т.233-45-54

**МОЛЕКУЛЯРНО-ГЕНЕТИЧЕСКАЯ ДИАГНОСТИКА
МЫШЕЧНОЙ ДИСТРОФИИ ДЮШЕННА-БЕКЕРА**

Врач, УЗ: Ивахненко А.В., Брестская детская областная больница, педиатр отдел №3

Генетическая карта №: -

Дата направления: 26.06.2024

Метод: диагностический набор SALSA MLPA® P034-B2 DMD и P035-B1 DMD, MRC-Holland

Проведена диагностика делеций и дупликаций экзонов гена DMD (дистрофин):

1. пациент Горбат М.С., 25.05.2022г.р.

Заключение.

По результатам ДНК-анализа:

1. У пациента Горбат М.С. выявлена гемизиготное носительство делеции экзонов 51-53 гена DMD.

29.07.2024

Марникова Д.П.

РЕСПУБЛИКА БЕЛАРУСЬ
УДОСТОВЕРЕНИЕ ИНВАЛИДА

Серия 10 № 0000519



Горбат

(фамилия)

Александр

(собственное имя)

Сергеевич

(отчество (если таковое имеется))

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

Минская межрайонная МРЭК № 5
(наименование МРЭК, выдавшей удостоверение)

«02»

12

20

г.

(дата выдачи)

В.В. Сидоренко

(подпись председателя МРЭК, выдавшей удостоверение)

М.П.

Установлены (продлены) категория «ребенок-инвалид» и III степень утраты здоровья с 05.11.2020 г. по 05.11.2026 г.
(дата) (дата)

Причина инвалидности общее заболевание

Пинская

межрайонная

МРЭК №5

Дополнение(я) к экспертному решению

Сидоров

М.П.

(подпись председателя МРЭК)

Установлены (продлены) категория «ребенок-инвалид» и _____ степень утраты здоровья с _____ 20__ г. по _____ 20__ г.
(дата) (дата)

Причина инвалидности _____

Дополнение(я) к экспертному решению

М.П.

(подпись председателя МРЭК)

ВНИМАНИЕ!

В ОАО "АСБ Беларусбанк" открыты благотворительные счета
для сбора средств на лечение



**Горбат
Мирон Сергеевич**
(2022 года рождения)

Диагноз - Прогрессирующая мышечная дистрофия

На приобретение лекарственного препарата

БЛАГОТВОРИТЕЛЬНЫЕ СЧЕТА

открыты в центре банковских услуг

Центр банковских услуг №119 ОАО "АСБ Беларусбанк"
Брестская обл., Лунинецкий р-н, г. Лунинец, ул. Гагарина, 31;
МФО АКВВВУ2Х;

белорусские рубли	транзитный счёт BY42AKBB381938210002900000000на благотворительный счёт BY76AKBB31340000028260070000 в Отделение №119/1174
доллары США	транзитный счёт BY42AKBB381938210002900000000на благотворительный счёт BY27AKBB31341000013450070000 в Отделение №119/1174
российские рубли	транзитный счёт BY42AKBB381938210002900000000на благотворительный счёт BY45AKBB31343000012400070000 в Отделение №119/1174



НАЗНАЧЕНИЕ ПЛАТЕЖА:

Для зачисления на счет Горбат Кристины Витальевны на лечение сына Горбат Мирона Сергеевича

Дополнительная информация о получателе средств: +375 (33) 342 89 13 MTS для сбора денежных средств

Более подробная информация на сайте: WWW.BELARUSBANK.BY

**НЕ ОСТАНЫТЕСЬ РАВНОДУШНЫМИ К ТЕМ,
КОМУ НУЖНА ВАША ПОМОЩЬ!**

06 мая 2026



Горбат Мирон

25.05.2022 года, г.Микашевичи, Беларусь
Диагноз: Мышечная дистрофия Дюшенна

СРОЧНЫЙ СБОР

на препарат Elevidys 2 900 000\$



@GORBAT_MIRON

Подробная информация
и отчетность доступны по
QR-коду

Простой способ помочь – пополнить баланс:



+375 (33) 342-89-13

БЕЛАРУСБАНК

Благотворительные счета

открыты на Горбат Кристину Витальевну

ОАО «АСБ Беларусбанк»

Благотворительный счёт:

BY76 АКВВ 3134 0000 0282 6007 0000 BYN

BY37 АКВВ 3134 1000 0134 5007 0000 USD



**Банковские
платёжные карточки**

Mastercard 🌐 РБ и др. страны кроме РФ
KRYSTSINA HORBAT

5222 0800 9010 5746

Через ЕРИП/

Пополнение платёжной карточки

BY54ВАРВ30140000964166004687

срок действия 06/27

Белкарт МИР 🌐 РБ и РФ
KRYSTSINA HORBAT

9112 3843 0225 1651

Через ЕРИП/

Пополнение платёжной карточки

BY28ВАРВ30140000964112262887

срок действия 06/30

Приорбанк

KRYSTSINA HORBAT

Br 4916989630774494

\$ 4916989698762746

€ 4916989699536982

срок действия 05/30



белагропромбанк

Благотворительные счета открыты

на Горбат Кристину Витальевну

Назначение платежа:

на лечение сына Горбата Мирона Сергеевича

Благотворительные счета :

BY46ВАРВ31340000000003452153 BYN

Через ЕРИП/Пополнение счёта/3452153

BY72ВАРВ31340000000000345357 USD

Через ЕРИП/Пополнение счёта/345357



+375299176614

KRYSTSINA HORBAT

MIKASHEVICHY, REPUBLIC OF BELARUS



Отсканируй меня!

Это мой Qr ЕРИП.

По нему вы можете
быстро перевести
деньги на мой счёт.