

Министерство лесного
хозяйства Республики Беларусь

Директору
от Семья, воспитывающая
ребенка-инвалида

Обращение подано: Электронно
Горбат Кристина Витальевна

Зарегистрированного по
адресу: 225688, Брестская
область, Лунинецкий р-н., г.
Микашевичи, ул. Фабричная, д.
2А, кв. 4, ул. Ф.Скорины 4а кв
19

Контактный телефон:
+375299176614

Электронный адрес:
kristina.gorbat@mail.ru

Заявление (Индивидуальное)
обращение №29002600110594

ОБРАЩЕНИЕ О ПОМОЩИ (СРОЧНЫЙ СБОР)

Обращаюсь к вам за спасением жизни моего сына — Горбата Мирона Сергеевича 25.05.2022 г.р. Моему мальчику поставлен смертельный генетический диагноз — Прогрессирующая мышечная дистрофия Дюшенна-Беккера (делеция экзонов 51-53 гена DMD).

Я воспитываю двоих детей одна. Оказавшись в такой ситуации, я вынуждена просить о помощи, так как жизнь моего ребенка сейчас зависит исключительно от милосердия людей.

Путь к установлению диагноза Мирона стал для нас кошмаром, 02.08.2024 года перед проведением медицинского вмешательства сыну ввели миорелаксант Атракуриум — препарат, который категорически противопоказан при невыявленной миодистрофии Дюшенна. Это привело к мгновенной фибрилляции желудочков и клинической смерти моего ребенка. Мирошу чудом спасли. Но именно благодаря этой страшной трагедии врачи смогли вовремя узнать правду: экстренное глубокое генетическое обследование выявило истинную причину произошедшего и открыло нам точный диагноз. Без этого рокового случая мы могли бы упустить драгоценное время, так и не узнав, от чего угасает малыш.

24.06.2026 года по поручению Министерства здравоохранения РБ на базе РНПЦ «Мать и дитя» был проведен официальный врачебный консилиум (копия заключения № 12-д-7/Г-5199 прилагается). Консилиум постановил, что Мирону может быть рассмотрен и показан в качестве патогенетической терапии новейший генный препарат «Элевидис» (Деландистрогенмоксепарвовек).

24.06.2026 года официальный консилиум РНПЦ «Мать и дитя» постановил, что Мирону показана патогенетическая терапия новейшим генным препаратом «Элевидис» (Elevidys). Сейчас мы строго по протоколу завершили введение всех живых вакцин. Сразу после поствакцинального интервала начнется стероидная терапия, и через 12 недель Мирон должен выйти на дозу для введения «Элевидиса». Время критически ограничено возрастом ребенка.

Прошу вас поддержать мой сбор хотя бы одним из этих способов:

- Пожалуйста, донесите информацию о сборе до ваших сотрудников и партнеров;
 - Разместить листовку с реквизитами на стендах организации;
 - По возможности распространите информацию на соц. Страничках вашей организации, рабочих группах вайбер/телеграмм;
 - По возможности организуйте благотворительный сбор среди сотрудников вашей организации.
 - Рассмотрите возможность оказать безвозмездную (спонсорскую) помощь.
- С уважением и надеждой!

Вложенные файлы:
документы.pdf

Дата поступления обращения: 13.07.2026 в 21:54

Горбат Кристина Витальевна

✓ Ответ по почтовому адресу