

ОБРАЩЕНИЕ

Булавецкой Марины Игоревны

Об оказании помощи сыну Корбалью Артему Вадимовичу,
проживающих по адресу:

Республика Беларусь, 247760 г. Мозырь, ул. Советская, 91, кв.42

Тел. +375298347148

Email: korb96@mail.ru

Сегодня мы вынуждены просить у Вас помощи. У нашего сына, Корбалья Артёма Вадимовича (28.02.2015 г.р.) в 4 года диагностировали смертельное генетическое заболевание - мышечная дистрофия Дюшенна-Беккера. 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 Артёма сейчас кризисный возраст, когда он может сесть в инвалидное кресло в любой момент.

Наш сын сейчас учится в 4-м классе общеобразовательной школы, рисует, увлекается футболом.

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 в 2023 году, в 2024 сняли возрастные ограничения на его применение.

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.

Мы умоляем Вас помочь спасти жизнь Артёма!!!

Просим вас:

Разместите листовки с реквизитами и информацией об Артёме 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 29 720-47-98**

Благотворительные счета открыты:

Владелец счета: Булавецкая Марина Игоревна;

Адрес банка: ОАО «АСБ Беларусбанк», отделение №317; г. Мозырь,
ул. Ленинская,6; УНП 100325912

МФО: АКВВВУ2Х,

Код назначения платежа: 44201 Безвозмездная (спонсорская) помощь

Транзитный счёт

BY12 АКВВ 3819 3821 0003 1000 0000

BYN: BY04 АКВВ 3134 0000 0298 6007 0000

RUB: BY70 АКВВ 3134 3000 0130 3007 0000

EUR: BY17 АКВВ 3134 2000 0120 0007 0000

USD: BY23 АКВВ 3134 1000 0139 7007 0000

Информация по сбору размещена на страничке.

Instagram: artemka_help.korbal

От всей души благодарим за внимание и любую поддержку.

Протяните руку помощи нашему ребенку!

КОРБАЛЬ АРТЁМ

г.МОЗЫРЬ, Беларусь **10 ЛЕТ**



ДИАГНОЗ: МИОПАТИЯ ДЮШЕННА
СБОР СРЕДСТВ НА ПРЕПАРАТ
ELEVIDYS
СРОЧНЫЙ СБОР 2 900 000 \$

ПРОСТОЙ СПОСОБ ПОМОЧЬ - ПОПОЛНИТЬ БАЛАНС

+375(29)720-47-98

БЕЛАРУСБАНК

5536 0800 2155 3205

MARYNA BULAVETSKAYA до 09/27

Alfa-Bank

4585 2200 1951 7142

MARYNA BULAVETSKAYA до 08/30

Пополнить карту по номеру

+375298347148

Пополнить по номеру счета (RUB)

BY16ALFA301431BGXS0030270000

СБЕРБАНК

9112 3880 1484 2624

до 08/30

RUB **9112 3880 1100 7304**

до 08/30

Пополнение по номеру телефона:

+375298347148

Пополнение по номеру счёта:

11991203 (для РБ)

Instagram



© 2018 MTC. БЕЛАРУСЬ



Приорбанк

BYN **4916 9896 3102 1747**

EUR **4916 9896 9910 9665**

USD **4916 9896 9802 3255**

MARYNA BULAVETSKAYA до 08/29

БЕЛАРУСБАНК

БЛАГОТВОРИТЕЛЬНЫЕ СЧЕТА

открыты в центре банковских услуг 317 - г.Мозырь,
ул Ленинская, 6; УНП 100325912; МФО АКВВВУ2Х;

ТРАНЗИТНЫЙ СЧЕТ:

BY12AKBB38193821000310000000

БЛАГОТВОРИТЕЛЬНЫЕ СЧЕТА

BY04AKBB31340000029860070000

BY17AKBB31342000012000070000

BY23AKBB31341000013970070000

BY70AKBB31343000013030070000

Назначение платежа: Булавецкая Марина Игоревна,
Корбаль Артём Вадимович. На приобретение и
введение препарата Элевидис.

**Золотая
Корона**

MARYNA BULAVETSKAYA

REPUBLIC OF BELARUS, GOMEL

+375298347148



ТЕХНОБАНК

4142 9830 8480 5652

MARYNA BULAVETSKAYA до 08/28

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 1375(44) 714-95-70
---	--

Консилиум

22.09.2025 14:30-16:00

в составе главного внештатного специалиста Минздрава РБ по наследственным нервно-мышечным заболеваниям у детей, заведующего 2-й кафедрой детских болезней УО БГМУ, к.м.н., руководителям Республиканского центра наследственных нервно-мышечных заболеваний Жевнерюнок И.В.; главного внештатного детского невролога Минздрава, заведующего кафедрой детской неврологии ИПК и НКЗ УО БГМУ, д.м.н., профессора Шалькевича Л.В., заместителя директора по медицинской генетике ГУ РНПЦ «Мать и дитя» Калининной Е.А.; заведующего отделением наследственных нервно-мышечных заболеваний ГУ РНПЦ «Мать и дитя», врача-детского невролога Вишнченко М.Л.

ФИО: Корбаль Артем Владимович _____ дата рождения: 28.02.2015 (10,5 лет)

Адрес: Гомельская обл. г. Мозырь, ул. Пушкина, 32/95 _____

На основании частей первой и второй статьи 44 Закона Республики Беларусь от 18.11.1993г. №2435-ХII «Об 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 сроке 38 недель. Рос и развивался по возрасту. Ходит с 11 мес. Дебют заболевания: со слов мамы, с 4х лет стал обследоваться по поводу речи, с раннего возраста отмечалась неловкость походки, есть жалобы на повышенную утомляемость, спотыкания при ходьбе. Ребенок привит по возрасту согласно национальному календарю, включая вакцинацию от ветряной оспы.

Генетическое заключение от 19.04.19: Выполнена молекулярно-генетическая диагностика мышечной дистрофии Дюшенна-Беккера: делеций и дупликаций экзонов гена DMD не выявлено. По результатам исследования ДНК методом секвенирования (панель «Нервно-мышечные заболевания» от 20.09.19 («Геномед») выявлена мутация в гене DMD с.2380+3A>T. Данный тип мутации подтвержден в альтернативной лаборатории, заключение МГНЦ им. Бочкова от 22.09.20: выявлен вариант в 19 интроне гена DMD с.2380+3A>T, влияющий на сплайсинг гена.
Наследственность: по ННМЗ не отягощена.

Стероидная терапия: с августа 2021 начал прием дефлазакорта по ежедневной схеме. Учитывая набор массы тела, задержку роста и изменения по денситометрии и МРТ пояснично-крестцового отдела позвоночника, с 10.06.24 рекомендовано временное снижение дозы дефлазакорта до 18 мг/сут; в настоящее время суточная доза составляет 21 мг/сут = 3,5 таб. (0,57 мг/кг/сут). Со слов мамы, в течение прошедших 6 месяцев подвижной функции без существенной динамики, однако на фоне приема стероидной терапии продолжается набор веса, и задержка по росту.

Кардиопротективная терапия: с июня 2024 получает эналаприл 2,5 мг* 2 раз в день.

Находился на стационарном лечении в УЗ «МСЦКБ» в связи с развившимся лекарственным (ПКС-индуцированным) остеопорозом, проведена курсовая инфузионная терапия памидроновой кислотой («Памифос») в течение 3 сут (1мг/кг/сут) - 2 курса в феврале и июле 2025.

На момент консультации предоставлены результаты обследований:

БхАК 10.06.24: КФК 4013 Ед/л, АЛТ 150Ед/л, АСТ 150 Ед/л, креатинин 4,5 ммоль/л
БхАК 18.07.25: КФК 3431 Ед/л, АЛТ 207Ед/л, АСТ 106 Ед/л,

Гормоны ЩЖ (23.05.2025): ТТГ 1,63 мкМЕ/мл.

Гликированный гемоглобин (18.11.24): 5,12%

Витамин Д (11.06.24): 51,7 нг/мл (на фоне приема 3000МЕ/сут)

ЭХО-КГ (22.11.2024): Глобальная сократительная способность ЛЖ сохранена. Камеры не расширены. ДХЛЖ.

ЭКГ 18.07.25: Синусовый ритм с ЧСС 90 уд/мин. Вертикальная ЭОС.

Холтер (26.11.2024): ритм синусовый, прерываемый одиночными суправентрикулярными экстрасистолами. Средняя ЧСС 96 уд/мин. Эпизоды синусовой тахикардии, общей продолжительностью 1 час.

Холтер (15.05.2025): ритм синусовый, прерываемый одиночными и парными суправентрикулярными экстрасистолами. Средняя ЧСС 87 уд/мин. Эпизоды синусовой тахикардии, общей продолжительностью 00:13.

ФВД (24.05.24г.): функция лёгких не нарушена.

УЗИ ОБП (26.06.25): эхоскопически без патологии.

Офтальмолог (23.05.2025): Простой миопический астигматизм.

Денситометрия (21.07.25): при сравнении с результатов от 04.12.24 отмечается прирост МПК в поясничном отделе позвоночника на 3,8 %, прирост МПК всего тела 0,6 %.

МРТ ПОП (13.02.24): клиновидная деформация тела L1 позвонка.

Неврологический статус: Вес 37 кг. Рост 123 см (+2 см за год). Ребенок продуктивному контакту доступен. На вопросы отвечает, команды выполняет верно. Отмечается нечеткость произношения отдельных звуков. ЧН-без видимой очаговой симптоматики. Непостоянный нистагм в крайних отведениях. Псевдогипертрофии икроножных мышц умеренной плотности, акцентированность трицепса. Пояничный гиперлордоз. Асимметрия надплечий, треугольников талии. Тугоподвижность в голеностопных суставах с ограничением тыльного сгибания до 90° (несколько хуже справа). СРР D=S, с рук живые, с ног вызываются (резко снижены). Патологических стопных знаков нет. Нарушений поверхностных видов чувствительности по косвенным признакам не определяется. Переворачивается со спины на живот и обратно без помощи рук. В положении на спине голову поднимает и удерживает, может поднять прямую ногу (правую и левую). Садится из положения лежа с небольшой помощью рук. Приседает глубоко с отрыванием пяток, встает с затруднением (симптом Говерса). Ходит с опорой на полную стопу с ротацией носков наружу. Походка миопатическая. Сохранена ходьба на пятках с небольшой амплитудой. Прыгает неловко с небольшой амплитудой отрыва от поверхности. По лестнице поднимается и спускается попеременным шагом с поддержкой за перила 1 рукой. Тест 6-минутной ходьбы от 21.07.25 - 450 м (с положительной динамикой от 04.06.24 - 433 м).

Заключение: Прогрессирующая мышечная дистрофия Дюшенна (вариант с.2380+3A>T в гене DMD, влияющий на сплайсинг гена). Оценка моторных функций по шкале Хаммерсмита 62 балла (из 66). Лекарственный (ГКС-индуцированный) остеопороз с патологическим переломом в анамнезе. Клиновидная деформация тела L1 позвонка по данным МРТ. Простой миопический астигматизм.

Родители самостоятельно инициировали открытие счета – сбор на проведение генной терапии препаратом Эливидис, родители предоставили счет-фактуру на данный вид лечения в клинике Дубай.

Учитывая возраст ребенка, выявленный тип мутации в гене DMD, официальную инструкцию производителя к препарату Eleyidys, теоретически препарат может быть рассмотрен в качестве патогенетической терапии (миодистрофия Дюшенна генетически подтверждена у пациента).

Окончательное решение о возможности введения препарата принимается только по результатам исследования крови на определение титра антител к адеиноассоциированному вирусу (AAV) в течение 30 дней, которое выполняется только в централизованной лаборатории, определенной производителем лекарственного препарата.

Рекомендации:

1. Наблюдение педиатра, невролога, ортопеда, офтальмолога по месту жительства

2. Учитывая отсутствие отрицательной динамики по двигательной активности, рекомендовать продолжить прием стероидной терапии - дефлазокорт (родители за собственные средства приобретают препарат) в прежней дозе 21 мг/сут (0,57 мг/кг/сут) внутрь в 8 утра ежедневно. Родители не осведомлены о рисках и побочных эффектах в случаях нарушения режима приема стероидной терапии или ее самостоятельной резкой отмены. Решение вопроса о коррекции дозы стероидной терапии рассмотреть в динамике через 6 месяцев.
3. Продолжить курс превентивной кардиопротективной терапии: тилаприл по 1-2 таб (2,5 мг) - 2 раза в день внутрь (под контролем ЧСС, АД).
4. Консультация врача-офтальмолога 1 раз в 6 мес.
5. Контроль денситометрии, плановое обследование в Республиканском центре детского остеопороза в УЗ «Минская областная детская клиническая больница» 8 (017) 224-40-79 - 1 раз в 6 месяцев.
6. Контроль ТТГ, ИФР-I, НbA1c, глюкоза натощак 1 раз в 6 мес. Контроль витамина Д 1 раз в 6 мес.
7. Динамические консультации врача-эндокринолога: диагностика, мониторинг и коррекция эндокринологических нарушений и нежелательных эффектов гормональной терапии: задержка полового развития, задержка роста, непереносимость глюкозы, ожирение, кунингоид. др.
8. Плановое лечение (симптоматическое) в ГУ «Республиканский клинический центр паллиативной медицинской помощи детям» (запись по тел. (017) 5035726).
9. Продолжить использование ортопедических изделий: ортезы на голеностопные суставы на ночь.
10. Биохимическое исследование крови (КФК, КФК-МВ, АЛТ, АСТ, общий белок, глюкоза, мочевина, креатинин), выполнять не менее двух раз в год.
11. Прием витамина Д 3000МЕ/сут постоянно, коррекция дозы по результатам анализа.
12. Прием кальцийД3-МИК по 2 капс*2 р/день постоянно (согласно рекомендации РЦ (Остеопороза)).
13. ЭКГ, Холтер - ЭКГ - контроль 2 раза в год, ЭХО-КГ 1 раз в год.
14. Ультразвуковое исследование органов брюшной полости 1 раз в год.
15. ЛФК, растяжки по всем отделам ежедневно, акцент на сохранение амплитуды движений в голеностопных суставах.
16. Плановая реабилитация по месту жительства либо на базе УЗ «Минский городской центр медицинской реабилитации детей с психоневрологическими заболеваниями» 2-3 раза в год.
17. Контроль за набором веса! Ведение пищевого дневника.
18. Осмотр в Республиканском центре наследственных нервно-мышечных заболеваний с оценкой двигательной функции в динамике 1 раз в 6 месяцев.

Главный внештатный специалист Минздрава РБ
по наследственным нервно-мышечным
заболеваниям у детей, заведующий
2-й кафедрой детских болезней БГМУ,
руководитель РЦ ННМЗ, к.м.н, доцент

Главный внештатный детский невролог Минздрава,
заведующий кафедрой детской неврологии
ИПК и ПКЗ УО БГМУ, д.м.н., профессор


Заместитель директора по медицинской
генетике ГУ «РНПЦ «Мать и дитя»

Заведующий отделением ННМЗ
РНПЦ «Мать и дитя»


Н.В. Живнеровская


Т.В. Щеголева


Е.А. Калашник


М.Л. Виницын

PROFORMA INVOICE

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-ARTEMVADIMOVICHKORBAL-280215110825-Q1
Date :	11 Aug 25
Patient Name :	Artem vadimovich Korbal
Date of Birth :	28.02.15
Name of Parent / Guardian	Marina
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 Mafiyeti / Ориентировочная стоимость

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 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 Café 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.
	8. 20% Discount on Medical Services for Patient Attenders. *Terms & Conditions apply
** IMPORTANT NOTE:	Elevidys is currently administered for patients who are AMBULATORY. Non-ambulatory patients (Patients in a Wheelchair/Unable to walk for 10 meters in under 30 seconds are deemed NON-AMBULATORY) Elevidys is not

Bank Details / US DOLLAR IBAN ACCOUNT

HOSPITAL BANK ACCOUNT NUMBER / IBAN DETAILS	
ACCOUNT NAME:	
CURRENCY	USD \$
IBAN	
NAME OF THE BANK	MASHREQO BANK
SWIFT CODE	
BRANCH ADDRESS	DUBAI INTERNET CITY BRANCH (DIC)
CITY	
PURPOSE CODE	TTS

**** Fakeeh University Hospital is a trade name under license "Dr Solalman 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. 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. FUH recommends to all patients to sign a Medical Services Agreement between hospital & patient.
Payment Terms	100% advance. Credit facility not available.

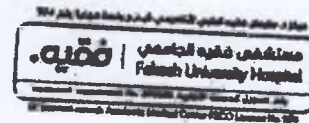
Note: The cost estimate is coeval to medical reports and information presented to our doctor(s) at the time of drafting this cost estimate. This cost estimate does not guarantee intended treatment and is solely issued to communicate an estimated cost of treatment.

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

