

Директору департаменту освіти і науки
Івано-Франківської обласної державної адміністрації
Віктору Кімаковичу
жительки Калуського району
селища Рожнятів, вул. Чорновола, 24
Цуцман Іванни Ярославівни
тел. 0983097266

Звернення

Слава Ісусу Христу!

Мене звати Іванна. Я звертаюся до Вас за фінансовою підтримкою і допомогою, бо знаходжуся в такій ситуації, що самостійно її вирішити не в силі. Я мама 3 синочків і у нашого старшого сина Максима виявили декілька років тому дуже тяжке генетичне захворювання - прогресуюча м'язова дистрофія Дюшена (DMD - Duchenne Muscular Dystrophy).

Це був для нашої сім'ї дуже тяжкий період. Пам'ятаю я постійно плакала, бо ліків від цієї хвороби не було, а хвороба швидко прогресує, руйнує всі м'язи, позбавляє здатності рухатися, ковтати, а потім і дихати. Адже м'язи це не тільки руки й ноги, але й більшість життєво важливих органів, таких як серце, легені, горло. За статистикою діти доживають до 18 років з таким діагнозом.

Але я взяла себе в руки і почала боротися за сина! Ми об'їхали всю Україну у пошуках порятунку, потім була Європа, потім США. Ми спробували майже все можливе, адже донедавна в світі не було жодних ліків для лікування цього діагнозу!

Але зараз з'явився шанс зупинити розвиток хвороби і дати можливість синові на нормальне життя. Це перший у світі препарат «Elevidys», схвалений FDA (міжнародне управління з нагляду за якістю медикаментів), який повністю зупиняє це захворювання. **Вартість цього препарату становить 3 000 000 \$ (три мільйони доларів США).** Це величезна сума, непосильна для однієї сім'ї, але для Бога не існує нічого неможливого, тому я вірю всім серцем, що об'єднавшись всі, спільними зусиллями ми дамо шанс Максимкові на майбутнє!

На жаль, часу в нас дуже обмаль. Найбільше хвороба прогресує в підлітковому віці, коли організм росте, більшість дітей з таким діагнозом самотужки вже не в змозі рухатись і змушені сідати на інвалідний візок саме у віці 8-10 років. Зараз Максимкові 12 років. Ще пів року тому Максим ходив по сходах, а зараз вже на одну ногу ледь впирається. Але він ще ходить, тому як мама, я не хочу і не можу дивитися на те як хвороба прогресує і руйнує його, позбавляючи здатності рухатися. Саме тому я роблю все можливе і неможливе для того, щоб врятувати дитину і подарувати синові шанс на нормальне життя!!! Тому прошу Вас всім серцем приєднатись до цієї благородної місії, підтримати нас і допомогти Максимкові! Бо тільки разом ми зможемо це зробити! Ми даруємо життя дитині! З Божим благословенням!

Відповідні документи додаються.

13.03.2025 р.

На підставі результату
молекулярно-генетичного дослідження б/з №14428-МДД
виконаного Інститутом молекулярної біології і генетики НАН України, згідно Договору
№ 10042017-Л про надання послуг з молекулярно-генетичних досліджень від 10.04.2017р.,
укладеного між ТОВ «Ісіда-IVF» та Інститутом молекулярної біології і генетики НАН України,
встановлено:

Цуцман Максим Миколайович
(2012 р.н.)

Проаналізовано 3, 6, 8, 13, 17, 18, 19, 22, 43, 44, 45, 47, 48, 49, 50, 51, 52, 53,
60 екзони гена дистрофіну.

Виявлено делецію екзону 51 гена дистрофіну.

Рекомендовано медико-генетичне консультування.

Дата проведення дослідження: 20 вересня 2021 р.

Виконавець:
к.б.н., н.с.

 Пампуха В.М.

Додаток.

Делеції в гені дистрофіна є причиною розвитку м'язової дистрофії Дюшена приблизно в 65% випадків. Окрім делецій, причиною м'язової дистрофії Дюшена можуть бути дуплікації та точкові мутації в гені дистрофіна, сумарна частота яких становить близько 35%. Необхідно враховувати, що частота мутацій de novo для гена дистрофіна становить близько 1/3 випадків.

Результати лабораторних досліджень не є діагнозом.

На результати молекулярно-генетичних лабораторних досліджень можуть впливати наступні фактори:

1. Некоректно призначений вид дослідження
2. Біологічне батьківство
3. Невідповідність зразків
4. Присутність клітин матері у матеріалі плоду
5. Наявність спонтанних мутацій

**ESTIMATED PACKAGE COST
ELEVIDYS INFUSION THERAPY**

**MED
CARE**

Date: 05.02.2025

Reference No:	DMD-A28-MAKSYM TSUTSMAN-05022025
Name of Patient:	MAKSYM TSUTSMAN
Date Of Birth	11/08/2012
Name of Parent / Legal Guardian:	IVANNA TSUTSMAN
Contact Details:	ivannats08@gmail.com, +380983097266

ESTIMATED PACKAGE COST INCLUSIONS	
OP Consultations.	Quantity Nos.
Ped. Neurologist	Up to 5 nos.
Ped. Pulmonologist	Up to 2 nos.
Ped. 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 Elevidys infusion	
PICU Ward	Up to 1 Day
Private Ward (If needed)	Up to 1 Day
Medications & Blood Investigations	
ELEVIDYS 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 (Elevidys Pre-infusion & Post-infusion tests)	Included in package cost (Up to 8 nos.)
Estimated Package Price	AED 10,642,660 Dirhams
<i>Reference price in USD ROE@ 3.67</i>	<i>US\$ 2,899,907 approximately</i>

***Optional:** Pre-fundraising ELEVIDYS eligibility AAVrh74 antibody Test Package rate is AED 9900 (US\$ 2700 Approx.)
Airport Pickup and drop not applicable for aavr74 test packages.

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

- 1 Complimentary stay - Upto 3 months in 1Bed room service apartment (Please note: No cash refund for early check outs)
- 2 Grocery/Food Voucher: AED 10,000 issued in two parts
- 3 Pay USD 500 (1836 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 Goodie Bag (wellness products) from Aster Pharmacy worth 1000 AED
- 6 Family Health Checks: 2 complete health checks for family members at Aster Clinics worth AED 3000
- 7 25% Discount on Outpatient Treatment Services for Patients Family at Aster Clinics in Dubai.
- 8 Pick up & Drop off from Airport to Hotel - Arrival/Departure
- 9 Pick up & Drop from Hotel to MEDCARE Hospital
- 10 Russian/Turkish/French Translation Services available on request

Medcare Women & Children Hospital
Sheikh Zayed Road, Near Al Manara Municipality, Dubai UAE
800 MEDCARE (6332273)



LaLiga



Terms, Conditions & Advisories:

1. A **MEDICAL SERVICE AGREEMENT** between the Patient/Legal Guardian & MEDCARE hospital is advised. MSA to be signed prior to transfer/remittance of funds for Elevidys infusion service.
2. The above rate is an estimated package price. Any charges over and above the package price will be billed at actuals.
3. To help parents/legal guardians make informed decisions on Elevidys Infusion service, it is recommended that parents/legal guardians undergo counseling and consult with their primary physician/pediatrician.
4. Currency of Transaction is AED Dirhams and hospital will not be responsible for any losses incurred due to currency rate fluctuations.
5. For any Refunds; authentication and due diligence processes are applicable. For clarifications, please discuss with MEDCARE team. Our Single point of contact will be Parent/Legal Guardian. No refunds are applicable on unutilized package components/services mentioned above.

MEDCARE DUBAI Bank Account Details & Important instructions prior to making the Bank Transfer.

Account Name	MEDCARE Women & Children Hospital
Account No:	10461410020001
IBAN Number	AE200030010461410020001 (AE200030010461410020001)
Swift Code	ADCB AEAA
Bank Name	ADCB (Abu Dhabi Commercial Bank)
Bank Branch	Al Karama Branch, Dubai

****The given special rate is an estimate of charges. No refunds are applicable on package rates & services unutilized mentioned in the package cost estimate. This package does not include cost of accommodation, air tickets, visa etc.**

Attention: MEDCARE Hospital LLC will NOT have any responsibility, legal obligation, will solicit for funds or do any sort of financial transactions with any NGO/Aid/fund raisers/sponsor(s). Our single point of contact will be the patient's parent(s) or legal guardian. Billing & Invoice information will be disclosed to parent(s) or legal guardian only.

While it is an optional facility, MEDCARE encourages a financial tri-party agreement involving the hospital/service provider, parent/legal guardian and charity/donor/foundation. Please ask our International Patient Services team for more information.

**** Refund Policies & Prior Authorization**

- If treatment cost is fully or partially fund raised/charity/crowd funded, "No Objection" letter with seal & signature is necessary from NGO/Aid/Sponsor/Authorised Designatory for claiming refund of unused funds available under the registered/sponsored patient's name.

Treating Physician: Dr. Vivek Mundada, Pediatric Neurologist. Any clarifications, assistance in hotel bookings, Visas or about Dubai may please be addressed to:

International Patient Services – SMA Department
 Medcare Women & Children's Hospital (Aster DM Healthcare)
 Email: rahul.shukla@asterdmhealthcare.com
 Website: www.astermedicaltravel.ae | Medcare.ae


*Note: This Cost estimate given is strictly intended for treatment at MEDCARE Women & Children's Hospital, Dubai. Not to be misused or exploited for unapproved fundraising or for treatment in a hospital/clinic that is NOT a part of MEDCARE Women & Children's Hospital network.

Medcare Women & Children Hospital
 Sheikh Zayed Road, Near Al Manara Municipality, Dubai UAE
 800 MEDCARE (6332273)



Patient Name: Maksym Tsutsman	Specimen Type: Whole Blood	Client Name: Irina Bass, MD
Date of Birth: 11/08/2012	Receive Date: 02/11/2023	Hospital/Institution: Kidkare Medical
Sex: Male	Collection Date: 02/10/2023	Phone Number: 201-773-6171
Accession ID: 23A0002861	Report Date: 02/21/2023	Fax Number: 201-773-4845
Cross Reference: Not provided		

Test Performed: Deletion/duplication and sequencing analysis of the *DMD* gene
Reason for Referral: Diagnostic testing, gait difficulties, calf hypertrophy

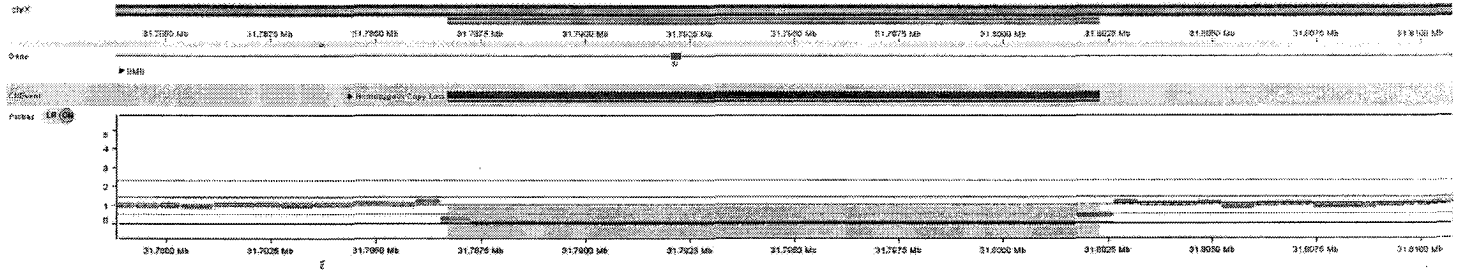


Pathogenic copy number variant detected: Deletion of *DMD* exon 51.
 Correlation with clinical profile and family history is required.

Relevant Findings and Interpretation

Copy number variants:

Classification	Event	Cytoband /Gene	Genomic Location	Size (bp)	OMIM	Associated Disease
Pathogenic	Hemizygous Deletion	DMD Exon 51	chrX:31,786,714-31,802,300	15587	300377	Duchenne muscular dystrophy; Becker muscular dystrophy; Cardiomyopathy, dilated, 3B



Pathogenic Hemizygous *DMD* Deletion Exon 51



Patient Name: Maksym Tsutsman
Accession ID: 23A0002861
Cross Reference: Not provided

DMD Exon 51 Hemizygous Deletion - Pathogenic

An approximately 15.6 kilobase (kb) deletion was identified in the *DMD* gene encompassing exon 51, which is predicted to be out-of-frame (www.dmd.nl). Single or multi-exon deletions including exon 51 in the *DMD* gene have been reported to be causative of Duchenne/Becker muscular dystrophy (PMID: 20301298, 28349240, 25244321). The deletion of *DMD* exon 51 is classified as pathogenic. Clinical correlation is required.

Sequence analysis of the *DMD* gene did not identify any reportable sequence variants in this individual.

Recommendations

These results are consistent with a diagnosis of DMD/BMD in a male individual, but must be interpreted in the context of this individual's clinical and biochemical profile. Genetic counseling is recommended.

Targeted testing for the *DMD* deletion found in this individual is available for family members at risk of carrying the deletion. For more information, please contact the laboratory at 1-866-354-2910.

Certain pathogenic variants may be amenable to *DMD* exon skip therapy (www.parentprojectmd.org/wp-content/exondeletiontool). Please speak to your healthcare provider for more information.

Notes

The interpretation of nucleotide changes is based on our current understanding of the *DMD* gene. These interpretations may change over time as more information about this gene becomes available. Possible diagnostic errors include genotyping errors, rare genetic variants that interfere with analysis, sample misidentification, and other sources. Genomic coordinate numbering is based on GRCh37. Nucleotide numbering is based on GenBank accession number NM_004006.2; nucleotide 1 corresponds to the A of the start codon ATG.

ISCN Nomenclature:

seq[GRCh37] Xp21.1(31786714_31802300)x0

Gene(s) Information

Pathogenic variants in the *DMD* gene, located on the X chromosome, cause Duchenne and Becker muscular dystrophies (DMD, BMD). In males, a pathogenic variant in the single copy of the *DMD* gene causes disease. In a female individual, the clinical presentation can vary from being asymptomatic to having symptoms such as muscle weakness or cardiomyopathy (PMID: 27761893, 32650403). Approximately 60% of pathogenic variants in the *DMD* gene are deletions of one or more exons, approximately 5% are duplications of one or more exons, and approximately 35% are small pathogenic variants within the exon.

Methods and Limitations

PerkinElmer Genomics, 250 Industry Drive, Pittsburgh, PA 15275
CLIA ID: 39D0673919, CAP: 1286403, New York State PFI: 4733
Taraka Donti, PhD, FACMG, Laboratory Director



Patient Name: Maksym Tsutsman

Accession ID: 23A0002861

Cross Reference: Not provided

The Agilent Sureselect *DMD* targeted sequence capture method was used to enrich the entire *DMD* gene, which includes all exons and introns from this sample's genomic DNA. DNA was analyzed by next-generation sequencing (NGS) on the Illumina MiSeq or NovaSeq™ 6000 with 2x150 paired-end reads. Primary data analysis is performed using Illumina bcl2fastq converter v2.19. Secondary analysis is performed using Illumina DRAGEN Bio-IT Platform v3.10.8. Tertiary analysis for SNVs is performed using SnpEff v5.0 and PerkinElmer's internal ODIN v1.01.66 software. Deletions and duplications within the *DMD* gene were assessed using BioDiscovery's NxClinical v6.1 software (El Segundo, CA). The interpretation of variants is based on our current understanding of the *DMD* gene. Interpretations may change over time as more information about this gene becomes available. Variants are evaluated by their frequency in databases such as the Genome Aggregation Database (gnomAD), Human Gene Mutation Database (HGMD), and ClinVar. Variants that have a frequency greater than expected given the prevalence of disease are considered to be benign. Benign and likely benign variants are not reported. Intronic variants beyond +/-3 are not reported unless known or suspected to be pathogenic. Some complex variants may not be detected, including complex rearrangements such as inversions or insertions. In some cases, due to the complexity of the sequence, not all variants in the flanking intronic regions are able to be analyzed. This assay is not designed to detect mosaicism; possible cases of mosaicism may be investigated at the discretion of the laboratory director. Possible diagnostic errors can include sample mix-ups, genetic variants that interfere with analysis, and other sources. A list of all variants identified in this individual is available upon request.

Pursuant to the requirements of CLIA '88, this test was developed and its performance validated by PerkinElmer Genomics. It has not been cleared or approved by the U.S. Food and Drug Administration (FDA). The FDA has determined that such clearance or approval is not necessary. This test is used for clinical purposes.

Director Signature(s)

- Naga Guruju, PhD, FACMG – Clinical Laboratory Director, PerkinElmer Genomics Laboratory

PerkinElmer Genomics, 250 Industry Drive, Pittsburgh, PA 15275

CLIA ID: 39D0673919, CAP: 1286403, New York State PFI: 4733

Taraka Donti, PhD, FACMG, Laboratory Director

Parent Project Muscular Dystrophy JOIN THE FIGHT. END DUCHENNE.

THE DUCHENNE REGISTRY



PARENT PROJECT MUSCULAR DYSTROPHY

Parent Project Muscular Dystrophy (PPMD) is the largest, most comprehensive nonprofit organization in the United States focused on finding a cure for Duchenne. PPMD fights every single battle necessary to end Duchenne.

**LEARN MORE AT
PARENTPROJECTMD.ORG**



We accelerate research, raise our voices to impact policy, demand optimal care for every single family, and strive to ensure access to approved therapies.

PPMD's website is a vital tool for finding resources for all ages and stages of Duchenne, reading up-to-date news, and connecting with other members of the Duchenne community.

THE DUCHENNE REGISTRY

The Duchenne Registry is an international registry for individuals with Duchenne or Becker muscular dystrophy and carrier females. Your data is critical in the fight to end Duchenne. Join The Duchenne Registry today and you will:

- Advance research and speed the development of new treatments
- Make a difference as a citizen scientist
- Join patients around the world
- Find out about research studies and clinical trials

**JOIN TODAY AT
DUCHENNEREGISTRY.ORG**

QUESTIONS?

Contact one of the PPMD's certified genetic counselors at **888-520-8675** (option 2) or email coordinator@parentprojectmd.org.

Міністерство охорони здоров'я України	МЕДИЧНА ДОКУМЕНТАЦІЯ
МІНІСТЕРСТВО ОХОРОНИ ЗДОРОВ'Я	ФОРМА № 080/о
Найменування закладу КОМЕРСІЙНЕ ПІДПРИЄМСТВО «РОЖНЯТІ БАГАТОПРОФІЛЬНА ЛІКАРНЯ» РОЖНЯТІВСЬКОЇ СЕЛИЩНОЇ РАДИ ПОПІКЛІНІЧНЕ БІДІЛЕННЯ	Затверджена наказом МОЗ України 04.12.2001р. № 482

77690 ІК 01993812
Медичний висновок № 86
 про дитину-інвалда ввіков до 18 років
 (направляється в районне (міське) управління праці та соціального захисту населення за місцем проживання батьків, опікуна)
 від 17.09.2017 2017 р.

- Прізвище, ім'я, по батькові дитини Цуцман
Максим Михайлович
 - Дата народження 08.11.2016
 число, місяць, рік
 - Прізвище, ім'я, по батькові матері, батька, опікуна
 (необхідно підкреслити) Цуцман
Ів Анна Євгенівна
 - Місце проживання батьків (опікуна) - адреса
с.м.т. Рожняті
вул. Єрмакова, 24
 - Захворювання (патологічний стан)
Кропивчаста мізгва
дистрофія Янущена
 - Висновок. Найважче захворювання (патологічний стан)
 відповідає розділу Т пункту 3
 п/п 3.21 переліку медичних показань, що дають право на одержання державної соціальної допомоги на дітей-інвалідів віком до 18 років, затвердженого наказом Міністерства охорони здоров'я України, Міністерства праці та соціальної політики України, Міністерства фінансів України від 8 листопада 2001 р. №454/471/516
- Висновок дійсний до 08.11.2018 2018 р.
 Дата переогляду 08.11.2018 2018 р.
- Директор В. М. Турчи
 (прізвище, ім'я, по батькові, підпис)
- Заст. директора по медичній частині О. Д. Тимчук
 (прізвище, ім'я, по батькові, підпис)
- Лікар, що лікує О. М. Сухомис
 (прізвище, ім'я, по батькові, підпис)



АКЦІОНЕРНЕ ТОВАРИСТВО КОМЕРЦІЙНИЙ БАНК «ПРИВАТБАНК»

Юридична адреса:

вул. Грушевського, 1д, м. Київ, 01001, Україна

Адреса для зв'язків та листування:

вул. Набережна Перемоги, 30, м. Дніпро, 49094, Україна

Телефони: 3700 (безкоштовно з мобільного)

+38 073 716 11 31 (для дзвінків із-за кордону/зі стаціонарних телефонів)

www.pb.ua e-mail: help@pb.ua

від 04.03.2025 08:08 № 9D6R49I9O9310248

Сторінка 1 з 1

Довідка за реквізитами

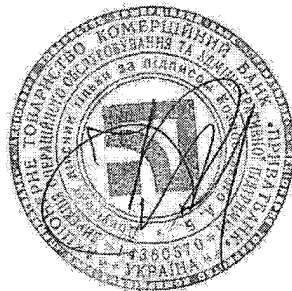
Для поповнення у відділенні АТ КБ «ПриватБанк»,
Вам необхідно повідомити операціоністу номер свого рахунку для поповнення:
5168752094419689

Поповнення в інших українських банках

ОДЕРЖУВАЧ	Цуцман Іванна Ярославівна
РАХУНОК	262036400980490448
IBAN	UA663052990262036400980490448
БАНК ОДЕРЖУВАЧА	АТ КБ «ПРИВАТБАНК», КИЇВ, УКРАЇНА
РНОКПП одержувача	3342404647
ПРИЗНАЧЕННЯ ПЛАТЕЖУ	Поповнення рахунку Цуцман Іванна Ярославівна

Зверніть увагу! При невірно вказаному призначенні платежу кошти будуть повернуті відправнику.

Довідка видана для пред'явлення за місцем вимоги



Керівник Дирекції операційного обслуговування та адміністративної підтримки ГО

Козловський Андрій Броніславович

Сформовано системою самообслуговування Приват24 та підписано електронним підписом уповноваженої особи Банку

Використання факсимільної печатки та підпису здійснюється за згодою сторін згідно зі статтею 207 ЦК України

Щоб переглянути цей документ в електронній формі:


1. Зайдіть на сторінку pb.ua/check


3. Введіть номер довідки та натисніть "Знайти"

2. Оберіть тип документа "Довідки/виписки"

Реквізити для допомоги Цуцман Іванні

(для лікування Максимчика)

 Номер картки банку monobank
4441 1111 2095 2076 грн

 Карта ПриватБанку
5168752094419689 грн

IBAN ПриватБанку
UA663052990262036400980490448

PayPal \$
ivannats08@gmail.com