

PROŠNJA ZA DONACIJO za 8-letnega **MATICA** iz Škofje Loke

**ZBERIMO 2,2 MILIJONA €
ZA ZDRAVILO ZA MATICA** 

Matic ima zelo hudo in uničujočo redko genetsko bolezen Duchennovo mišično distrofijo in edino upanje zanj je novo gensko zdravilo Elevidys, ki ga lahko dobi v ZDA.

Nujno je da zdravilo prejme čimprej!

Za zdravilo in zdravljenje v ZDA morajo njegovi starši **zbrati 2,2 milijona €**. Zato so začeli z zbiralno akcijo, ki jo vodi Društvo Viljem Julijan, k akciji pa je pristopila tudi neformalna Inicijativa za Matica iz Škofje Loke.



[Spletna stran
za Matica](#)



[Facebook stran
Društva Viljem Julijan](#)



[Instagram stran
Društva Viljem Julijan](#)



[Facebook stran
Zdravilo za Matica](#)



[Instagram stran
Zdravilo za Matica](#)

POSTANITE DONATOR

Prosimo pomagajte Maticu z donacijo



Donirate lahko z sms
sporočilom **MATIC10**
ali **MATIC5** na 1919.

ali z nakazilom donacije na TRR Društva Viljem Julijan

Donacijo za Matica - za gensko zdravilo Elevidys -
lahko nakažete na:

- SI56 0400 0028 1688 717 (OTP banka d.d.)
- sklic SI00 444777
- namen »Za Matica«
- za nakazila iz tujine lahko uporabite BIC/SWIFT: KBMASI2X

ALI
skeniraj kodo v
spletni banki



Društvo za pomoč otrokom z redkimi boleznimi Viljem Julijan
Cesta Leona Dobrotinška 2, 3230 Šentjur, Davčna št.: 98136399, Matična št.: 4107870000

Društvo Viljem Julijan ima uradni statut humanitarne organizacije.

Ostale možnosti donacije:

Donirate lahko tudi preko
platforme **GoGetFunding**,
priznane in zaupanja vredne
platforme za
množično zbiranje sredstev.



Hitro in varno donirajte
prek **Stripe** plačilnega
sistema.

stripe



Iz srca hvala za vsak vaš prispevek!

UPANJE ZA MATICA

Dajmo mu priložnost za življenje.



8-letni Matic iz Škofje Loke ima izredno uničujočo, kruto in neusmiljeno redko genetsko bolezen Duchennovo mišično distrofijo, za katero do nedavnega ni bilo zdravila. Pred kratkim pa so v ZDA razvili in odobrili prvo revolucionarno gensko zdravilo za to bolezen, ki bolnikom prinaša upanje za novo življenje. Ker v Evropi zdravilo še ni odobreno, ga lahko Matic prejme samo tako, da ga njegova družina odpelje v ZDA in tam zdravilo plača sama. Zdravilo skupaj s stroški zdravljenja stane 3,2 milijona € in Matičevi starši bodo zanj namenili vse svoje prihranke in najeli posojila, vendar pa to ne bo dovolj. Zato je **Matičevo edino upanje za prejem zdravila to, da se s pomočjo donacij zbere še manjkajočih 2,2 milijona €.** To zbiralno akcijo za Matica vodi **Društvo Viljem Julijan**, pri zbiranju pa pomaga **Škofjeloška neformalna inicijativa za Matica.**

Simpatičnemu in nasmejanemu fantu Maticu je bila pri starosti 11 mesecev diagnosticirana zelo huda, kruta in neozdravljiva ter hitro napredujoča genetska bolezen, Duchennova mišična distrofija. **Bolezen povzroča nezaustavljivo odmiranje in propadanje mišic v celotnem telesu ter začne po 7. do 8. letu starosti hitro napredovati, zato bolniki pri starosti 10 do 12 let že izgubijo sposobnost hoje in postanejo trajno prikovani na invalidski voziček.** Zatem postopoma izgubijo še ostale gibalne sposobnosti in postanejo praktično paralizirani od vratu navzdol, pride pa tudi do deformacije hrbtenice in okvar sklepov. **Ker bolezen prizadene tudi dihalne mišice in srčno mišico, imajo bolniki vse večje težave s srcem in dihanjem, zato boleznijo podležejo nekje po 20. letu starosti. Povprečna življenjska doba bolnikov je zgolj 28 let.**

NAŠA BITKA S ČASOM

Matic potrebuje zdravilo Elevidys v najkrajšem možnem času.



MATIC IN NJEGOVA STARŠA ŽIVA KRELJ IN TADEJ ŽONTAR

“

Ko sva izvedela za Maticovo diagnozo, se nama je sesul svet. Bila sva povsem na tleh in popolnoma obupana, saj sva od zdravnikov izvedela, da za njegovo bolezen ni zdravila in da ga čaka zelo težko življenje, da bo kmalu pristal na invalidskem vozičku ter da bo njegovo življenje zelo kratko,« pravita njegova starša Živa Krelj in Tadej Žontar iz Škofje Loke, »za starša ni hujšega kot to, da nemočno gledaš, kako tvoj otrok nezaustavljivo propada pred tvojimi očmi in da mu ne moreš pomagati. A odločila sva se, da ne bova popustila. Z neomajno vero in optimizmom sva sklenila, da bova uporabila vsa sredstva in sile, da zagotoviva, da bo imel Matic nekoč priložnost prejeti zdravilo. Že takrat so bile namreč informacije, da so zdravila v razvoju in da bodo mogoče čez nekaj let tudi odobrena. Upanje, ki ga je prinašal razvoj novih zdraviljenj, naju je gnalo naprej. Obljuba prihodnosti, v kateri bi lahko te prebojne rešitve postale resničnost, je postala najin smisel. Tako smo vso našo energijo vložili v varčevanje, saj sva hotela, da bi privarčevala dovolj denarja, da bi lahko Maticu omogočila zdravljenje. Storili smo vse, kar je bilo v naši moči, da bi to uresničili.

”

ZDRAVLJENJE

Z genskim zdravilom Elevidys.

Lansko leto so v ZDA končno odobrili prvo gensko zdravljenje za Duchennovo mišično distrofijo, revolucionarno zdravilo z imenom Elevidys, ki pomeni težko pričakovano prelomnico za to bolezen in prinaša veliko novo upanje za bolnike. Kot ostale genske terapije je tudi Elevidys zdravilo, ki ga bolnik prejme v enkratnem odmerku in v telo vnese zdrav skrajšan gen za beljakovino distrofin, ki je pri bolnikih okvarjena ali manjkajoča. Ker pa so Elevidys sprva odobrili le za otroke do 6. leta starosti, Matic ni mogel prejeti zdravila, saj je takrat to starostno mejo že presegel. Leta 2024 pa so zdravilo v ZDA odobrili tudi za bolnike, starejše od 6 let, kar je za Matica prineslo novo izjemno upanje, po drugi strani pa novo veliko oviro.



“

Ko sva gledala videoposnetke otrok, ki so v ZDA prejeli to zdravilo ter videla njihov napredek ter brala navdušenje njihovih staršev, sva vedela, da mora to zdravilo dobiti tudi Matic, saj je zanj edino upanje za boljšo prihodnost in upanje za življenje. Ko pa sva izvedela, koliko Elevidys stane, sva bila v šoku. Vedela sva, da bo zdravilo drago, vendar si nisva predstavljala, da bo cena tako neverjetno visoka, kar 3,2 milijone €. To je bilo tedaj tudi najdražje zdravilo na svetu. Kljub temu, da sva leta in leta vlagala vse v varčevanje, sva se znašla pred nepremostljivo oviro. To je bilo resnično težko obdobje, vendar sva vedela, da morava za Matica narediti vse, saj drugače nima prihodnosti. **Edina možnost, ki jo Matic sedaj ima, je, da zanj z zbiralno akcijo s pomočjo ljudi dobrega srca zberemo 2,2 milijona €, ki nam manjkajo, da bi lahko dobil zdravilo.** Zelo pomembno pa je, da 2,2 milijona € zberemo čim prej, saj mora **Matic zdravilo prejeti v najkrajšem možnem času, drugače bo lahko prepozno,**« pravita njegova starša, »Matic je nedavno dopolnil 8 let, to pa je starost, ko začne bolezen hitro napredovati in kmalu vodi do invalidskega vozička. ”

”

“ V Društvu Viljem Julijan si z vsem srcem želimo, da bi lahko Matic prejel zdravljenje z gensko terapijo Elevidys, saj se globoko zavedamo, kako huda in uničujoča bolezen je Duchennova mišična distrofija. Zato smo tudi z vsem srcem pristopili na pomoč njegovi družini in k zbiralni akciji za Matica. Verjamemo v Slovenijo, da lahko zberemo 2,2 milijona € in Maticu omogočimo zdravljenje v ZDA. ”

dr. Nejc Jelen, predsednik Društva Viljem Julijan



MATIC S STARŠI TER BRATOM GAŠPERJEM IN SESTRO AJDO

“ **S srcem polnim upanja se obračamo na vas s prošnjo za pomoč.** Vsaka donacija za našega Matica bo izjemno cenjena in bo pomagala financirati zdravljenje, ki lahko naredi veliko razliko v njegovem življenju. Ta pomoč nam bo omogočila, da Maticu zagotovimo svetlo prihodnost, polno upanja in možnosti, ki si jih zasluži. **Najlepše se zahvaljujemo za vsak prispevek in podporo v tej izjemno težki situaciji.** Močno hvaležni bomo za vsak korak, ki ga boste naredili skupaj z nami. ”

Matičeva starša Živa in Tadej Žontar

**PODARIMO MATICU DONACIJO,
DA ČIMPREJ DOBI
GENSKO ZDRAVILO V ZDA!**





Nekatere objave za Matica v medijih:

- <https://www.24ur.com/novice/slovenija/edino-upanje-za-matica-genska-terapija-v-zda.html>
- <https://www.rtv slo.si/zdravje/zbirajo-sredstva-za-zdravilo-za-matica-ki-ima-neusmiljeno-bolezen-stars-iz-kanj-varcujejo-od-rojstva/730583>
- <https://www.rtv slo.si/dostopno/zbirajo-sredstva-za-zdravilo-za-matica/730705>
- <https://siol.net/novice/slovenija/v-drustvo-viljem-julijan-zagnali-zbiralno-akcijo-za-zdravilo-za-sedemletnega-matica-650729>
- <https://n1info.si/novice/slovenija/7-letni-matic-potrebuje-pomoc-ko-sva-izvedela-diagnozo-se-nama-je-sesul-svet/>
- <https://www.dnevnik.si/novice/slovenija/edina-bozicna-zelja-matica-in-njegove-druzine-2708627/>
- https://www.24ur.com/video/iz-24ur-pomoc-maticu_63354740.html
- <https://siol.net/novice/slovenija/za-zdravljenje-sedemletnega-matica-v-enem-tednu-zbrali-325-000-evrov-651291>
- <https://www.slovenskenovice.si/novice/slovenija/matic-7-iz-skofje-loke-ima-kruto-bolezen-a-zdravilo-stane-32-milijona-evrov-foto/>
- <https://www.24ur.com/novice/slovenija/matic-praznuje-8-rojstni-dan.html>
- <https://svet24.si/clanek/novice/slovenija/676fe7de999a1/za-zdravljenje-sedemletnega-matica-doslej-zbrali-610000-evrov>
- <https://siol.net/novice/slovenija/poziv-srcnim-slovcem-matic-za-zdravilo-potrebuje-se-dober-milijon-in-pol-evrov-651652>
- <https://n1info.si/novice/slovenija/osemletni-matic-za-zdravljenje-potrebuje-se-1-210-000-evrov-donacij/>
- <https://www.24ur.com/novice/slovenija/za-matica-zbrali-ze-610000-evrov-za-zdravljenje-v-zda-potrebuje-se-159-milijona-evrov.html>
- <https://www.metropolitan.si/novice/slovenija/zbiranje-denar-pomoc-otrok-matic-bolezen-zdravljenje/>
- <https://www.24ur.com/novice/slovenija/upava-na-bozicni-cudez-malemu-maticu-lahko-pomaga-le-zdravljenje-v-zda.html>
- <https://www.24ur.com/novice/slovenija/maticu-bi-za-rojstni-dan-radi-podarili-zdravljenje-v-zda-lahko-pomagate.html>
- <https://www.rtv slo.si/dostopno/clanki/za-matica-zbrana-polovica-potrebni-sredstev-za-zdravljenje-v-zda-cas-ni-njegov-zaveznik/733920>

Najlepše se vam zahvaljujemo za vašo donacijo in pomoč Matico!

dr. Nejc Jelen, predsednik Društva Viljem Julijan
Miha Ješe, predsednik Inicijative Za Matica
Tine Radinja, častni predsednik Inicijative Za Matica

KONTAKT

Društvo Viljem Julijan

E: drustvo@viljem-julijan.si

T: +386 (0)41 432 566

W: viljem-julijan.si



Društvo Viljem Julijan ima status humanitarne organizacije ter organizacije v javnem interesu in je polnopravni član evropske organizacije za redke bolezni EURORDIS.

Društvo Viljem Julijan je prejelo podporo od:

- predstavnika Evropske komisije Martina Seychella
- predsednika Evropske organizacije za redke bolezni EURORDIS Yann Le Cama
- ministra za zdravje Sama Fakina
- varuha človekovih pravic Petra Svetine
- predsednika Komisije RS za medicinsko etiko dr. Božidar Voljča

