

— DRUŠTVO —
VILJEM  **JULIJAN**

ZDRAVILO ZA TEA

ZBERIMO 2,5 MILIJONA € ZA GENSKO TERAPIJO V ZDA



POMAGAJTE Z SMS:
TE010
ALI TE05
NA 1919

KAKO LAHKO POMAGATE?

Donacijo za TEA - za gensko terapijo Elevidys - lahko nakažete na TRR Društva Viljem Julijan:

- SI56 0400 0028 1688 717
- sklic SI00 777222
- namen: Za Tea



Za nakazilo
lahko
uporabite to
QR kodo

Zbiralno akcijo vodi Društvo Viljem Julijan.



7-letni Teo iz okolice Ptuja (Tržec pri Ptuju) se sooča z izredno hudo, kruto in neusmiljeno redko genetsko boleznijo Duchennovo mišično distrofijo, ki otrokom postopoma jemlje mišično moč, gibanje in samostojnost. Do nedavnega za to bolezen ni bilo nobenega zdravila, pred dvema letoma pa so v ZDA odobrili prvo gensko terapijo, zdravilo Elevidys, ki bolnikom prinaša novo upanje. Ker zdravljenje v Evropi še ni dostopno, ga lahko Teo prejme le v ZDA, kjer mora zdravljenje njegova družina plačati sama. **Genska terapija Elevidys skupaj s stroški zdravljenja trenutno stane 2,5 milijona evrov (2,9 milijona \$), kar je za družino nedosegljiv znesek.** Edina možnost, da bi Teo lahko prejel to zdravljenje je, da njegovi starši s pomočjo donacij zberejo potrebna sredstva. V sodelovanju z **Društvom Viljem Julijan** so zato začeli z veliko zbiralno akcijo in prosijo ljudi dobrega srca, da **Teu pomagamo do zdravila v najkrajšem možnem času, saj je zanj čas ključnega pomena in mora zdravljenje prejeti čim prej.**

Teu je bila Duchennova mišična distrofija diagnosticirana jeseni 2025. **Gre za zelo hudo, neozdravljivo in hitro napredujočo genetsko bolezen, ki povzroča postopno in nezaustavljivo propadanje mišic po celem telesu.** Bolezen po 7. oziroma 8. letu starosti začne hitreje napredovati, zato otroci z DMD že v obdobju med 10. in 12. letom izgubijo sposobnost hoje in postanejo trajno prikovani na invalidski voziček. Sčasoma izgubijo tudi ostale gibalne sposobnosti, pride do deformacij hrbtenice in okvar sklepov, bolezen pa prizadene tudi dihalne mišice in srce. **Zaradi zapletov s srcem in dihanjem bolniki boleznijo pogosto podležejo že v zgodnji odrasli dobi, povprečna življenjska doba pa znaša približno 28 let.**



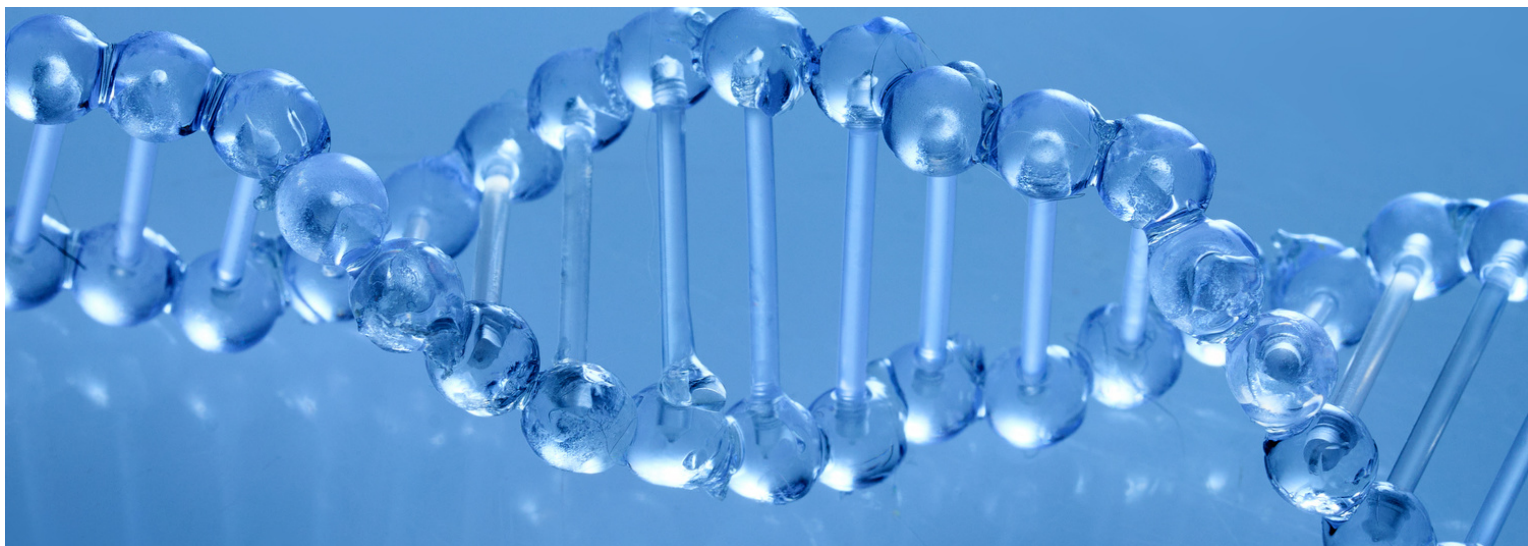
TEO IN NJEGOVA STARŠA, DRAGICA ŠTRUCL IN DAVID SLODNJAK IZ TRŽECA PRI PTUJU

“

Ko sva letos konec septembra 2025 izvedela, da ima najin sin tako kruto in tudi smrtonosno bolezen, nama je dobesedno zastalo srce in svet se je v trenutku ustavil. Sprva nisva mogla niti dojeti, da je to mogoče. Po tem prvem šoku je sledila nemoč, jeza ter nato spoznanje, da bo najin otrok postal nepokreten, paraliziran od vratu navzdol, da ne bo mogel dihati, požirati, da se bo hranil skozi sondo in da bo dočakal mogoče le 28 let. Zakaj ravno Teo, zakaj tako strašna bolezen, sva se spraševala. Potem pa se zaveš, da te otrok potrebuje in mu ne bo uspelo brez tebe! Vse, kar sva si želela, je, da bi ga lahko obvarovala pred tem, kar prihaja,» pravita njegova starša David Slodnjak in Dragica Štrucl, **»nato sva izvedela, da v ZDA obstaja genska terapija, ki zanj pomeni veliko upanje in sedaj je najina edina želja ta, da bi lahko Teo prejel to zdravljenje. Za to sva pripravljena iti na konec sveta. Teo je najbolj srčen fant, kar ste jih kdaj spoznali, najmanj dvajsetkrat na dan pride k nam in nam pove, kako zelo rad nas ima. Je prijazen, sočuten, zelo čustven, vedno nasmejan in vesel ter rad pomaga. Najtežje nama je vedeti, da se bo brez zdravljenja njegovo stanje neizogibno slabšalo. Zato z vsem srcem prosiva, da za našega Tea namenite donacijo, da mu pomagata do genske terapije. V tem Božičnem času bi bilo to zanj največje možno darilo.**

”

Leta 2023 so v ZDA odobrili prvo gensko zdravljenje za Duchennovo mišično distrofijo – zdravilo Elevidys, ki bolnikom prinaša novo upanje. Genska terapija Elevidys je enkratno zdravljenje, pri katerem bolniku z DMD v telo vnesejo delujočo obliko gena za beljakovino distrofin, ki je pri njih okvarjena ali povsem odsotna. Terapija lahko upočasni napredovanje bolezni in pomaga ohranjati mišično moč. Zdravljenje je namenjeno otrokom, ki še lahko hodijo, zato je za Tea izjemno pomembno, da terapijo prejme pravočasno, še preden bolezen preide v hitrejšo fazo napredovanja. Prav zaradi te časovne omejitve je zanj zdravljenje nujno in neodložljivo.



“

Zavedava se, da je to ogromna vsota, vendar nimava druge možnosti. Odločitve za zbiralno akcijo nisva sprejela zlahka, a ko veš, da obstaja možnost, ki bi tvojemu otroku lahko dala prihodnost, se zanjo boriš z vsem, kar imaš,« poudarjata starša, **»vsaka pomoč, vsaka donacija in vsaka delitev zgodbe pomeni korak bližje zdravilu za Tea. Zelo pomembno pa je, da Teo to zdravljenje prejme čim prej, v najkrajšem možnem času, saj njegova bolezen vsakodnevno napreduje.** Otroci lahko to zdravljenje prejmejo samo dokler še hodijo in ne vemo, koliko časa Teo še ima, še posebej zato, ker začne bolezen po 8. letu starosti hitreje napredovati in kmalu odvzame sposobnost hoje. Naš Teo ima tudi starejšega brata Kevina in tudi on si najbolj od vsega želi, da bi lahko Teo prejel to zdravljenje. ”

“

V Društvu Viljem Julijan si z vsem srcem želimo, da bi Teo lahko prejel gensko terapijo in se ob tem tudi zavedamo, da je čas zanj bistvenega pomena, zato bomo neizmerno hvaležni za vsako donacijo zanj.

”

dr. Nejc Jelen, predsednik Društva Viljem Julijan



TEO S STARŠI TER BRATOM KEVINOM

“

Zavedamo se, da je znesek visok, a za našega Tea pomeni neskončno veliko. Če stopimo skupaj, lahko Teu podarimo možnost za lepšo prihodnost. Hvala vsakemu, ki bo pomagal, iz vsega srca.

”

Teova starša Dragica Štrucl in David Slodnjak

Podatki za nakazilo donacije za Tea na njegov TRR pri Društvu Viljem Julijan:

- TRR: SI56 0400 0028 1688 717 (odprt pri OTP banka d.d.)
- sklic SI00 777222
- namen: Za Tea
- Društvo za pomoč otrokom z redkimi boleznimi Viljem Julijan
- Cesta Leona Dobrotniška 2, 3230 Šentjur
- Davčna št.: 98136399



- **Kontakt Društva Viljem Julijan: E: drustvo@viljem-julijan.si T: 041 432 566**
- **Kontakt Teovega očeta, David Slodnjak: E: deyvid85.slodnjak@gmail.com T: 040 304 469**