

# UPANJE ZA MATICA

## DAJMO MU PRILOŽNOST ZA ŽIVLJENJE

Ime **Matic Žontar**  
Rojen **20. januar, 2017**  
Prebivam **Škofja Loka, Slovenija**  
Diagnoza **Duchennova mišična distrofija**  
Terapija **Zdravilo Elevidys**  
Klinika **Nemours Children's Health,  
Florida, US**  
Kdaj **Čim prej, ko bo to mogoče**



### Pozdravljeni,

Na vas se obračamo s prošnjo za pomoč.

**Naš 7-letni Matic** trpi za izredno **uničujočo**,  
kruto in neusmiljeno, redko genetsko boleznijo -  
**Duchennovo mišično distrofijo (DMD)**.

Napredek v zdravstvu pa je sedaj Maticu prinesel novo **upanje**, saj so pred kratkim v ZDA odobrili **gensko zdravilo Elevidys** in tam z njim že **uspešno zdravijo** otroke. Maticeva in naša **edina možnost** je, da zanj v zbiralni akciji s pomočjo **vas, ljudi dobrega srca**, **zberemo 2,2 milijona €**, ki nam manjkajo, da bi Matic dobil zdravilo. Le-tega mora Matic prejeti **v najkrajšem možnem času**, drugače bo lahko prepozno.

V sodelovanju z **Društvom Viljem Julijan** smo zato sedaj začeli z **veliko zbiralno akcijo**, v kateri naslavljamo prošnjo na ljudi, da v čim krajšem času pomagajo Maticu do zdravila, saj ga mora prejeti čim prej. **Prosimo za donacije in delitev zgodbe!**

*Maticева starša, Živa in Tadej*

**TEŽKO A S SRCI, POLNIMI UPANJA, SE OBRAČAMO NA VAS S PROŠNJO ZA POMOČ  
ZBERIMO 2,2 MILIJONA € ZA ZDRAVILO ZA MATICA**



## VLJUDNO PROSIMO ZA POMOČ ZA NAŠEGA MATICA

Kljub temu, da bomo svojci za Matičevo zdravilo namenili vsa razpoložljiva sredstva in prihranke, smo še vedno zelo oddaljeni od končnega zneska.

Na vas se obračamo s prošnjo za pomoč. Vsaka donacija bo izjemno cenjena in bo pomagala financirati zdravljenje, ki lahko naredi veliko razliko v življenju našega Matica. Vaša podpora nam bo omogočila, da Maticu zagotovimo svetlo prihodnost, polno upanja in možnosti, ki si jih zasluži.

Zahvaljujemo se za vsak vaš prispevek in podporo v tej izjemno težki situaciji. Hvaležni bomo za vsak korak, ki ga naredite skupaj z nami.

**Iskrena hvala za vašo velikodušnost in podporo!**

*Bratec Gašper, sestrice Ajda ter starša Živa in Tadej*



## KAKO LAHKO POMAGATE?

DARUJTE, DELITE ALI SODELUJTE V DRAŽBI

# 1

### DONIRAJTE

Lahko prispevate donacijo za Matica za genetsko zdravilo Elevidys neposredno **na TRR Društva Viljem Julijan** za otroke z redkimi boleznimi ali prek **platforme GoGetFunding** za množično zbiranje sredstev.

# 2

### DELITE

Prosimo, delite to prošnjo s svojimi prijatelji ali obiščite naš Facebook ali Instagram profil in delite naše objave.

**Na FB strani sodelujte v dražbah, kjer bomo dražili predmete najboljših slovenskih športnikov!**

# DONACIJE

## PROSIM, DARUJTE IN POMAGAJTE MATICU

Donacijo za Matica - za gensko zdravilo Elevidys lahko nakažete na TRR Društva Viljem Julijan:

IBAN **SI56 0400 0028 1688 717**

SWIFT koda **KBMA SI2X**

Referenca **SI00 444777**

Namen »**Za Matica**«



ALI  
SKENIRAJ KODO  
V SPLETNI BANKI



**Društvo za pomoč otrokom z redkimi boleznimi Viljem Julijan**  
Cesta Leona Dobrotinška 2, 3230 Šentjur, Slovenija

**Za Matičevo zdravilo Elevidys** lahko enostavno, z dvema klikoma donirate tudi preko platforme **GoGetFunding**, priznane in zaupanja vredne platforme za **množično zbiranje sredstev!**



## DONACIJA PREKO SMS

**DONIRATE LAHKO TUDI PREKO SMS. POŠLJI MATIC10 ALI MATIC5 NA 1919!**

### DELI

**POVEJ NAPREJ!**

Obiščite, všečkajte, delite in spremljajte našo Facebook stran. **Sodelujte v dražbah, kjer bomo dražili predmete najboljših slovenskih športnikov!**

Bodite obveščeni o napredku našega projekta zbiranja sredstev.



FACEBOOK



INSTAGRAM



Spremljajte in delite Matičev Instagram profil s svojo družino, prijatelji in sodelavci.



# MATIČEVA ZGODBA

## NAŠA NAJTEŽJA ŽIVLJENJSKA PREIZKUŠNJA

Matic je skoraj osemletni deček, ki se na pogled ne razlikuje od drugih vrstnikov. Vendar se zaveda, da ne zmore stvari, ki jih zmorejo drugi otroci. Ko je bil star 11 mesecev, smo izvedeli za njegovo diagnozo - Duchennova mišična distrofija (DMD), za katero ni bilo zdravil. Od tedaj so postali telovadba, razgibavanje, fizioterapije in masaže del njegovega vsakdanjika. Čeprav Matic v sodelovanju z družino in terapevti vsak dan vztraja s temi aktivnostmi, bolezen neusmiljeno napreduje. Maksimalni trud Matica in vseh vpletenih pa ne bo več pomagal, saj je bolezen močnejša.



Njegove modre iskrive oči odražajo zaupanje in njegov nasmeh napolni prostor, a njegove noge, ki bi morale biti polne energije, so vedno nekoliko utrujene. Sedaj ima težave zlasti pri hoji, teku in vzpenjanju po stopnicah. Matic se vsak dan spopada z mišicam, ki ne sledijo njegovim željam, da bi bil enakovreden v igri z bratcem Gašperjem in sestrico Ajdo ter prijatelji. Ko hoče teči, ga pogosto izda utrujenost v nogah, ki ga prisili, da se ustavi. Koraki se spreminjajo v bojevanje z lastnim telesom. Vsakokrat, ko se telo ne odzove, kot bi si želel, ga spremlja občutek nemoči.

**Vendar Matic ne obupa. Njegova srčnost in volja do življenja sta neverjetna. Vsak dan se bori, vestno telovadi in se razgibava, da bi ohranil vsako sposobnost, ki jo še ima. Njegov svet ni sestavljen le iz omejitev, temveč iz trenutkov sreče, preprostih užitkov in upanja, da bi končno prišel do zdravila, ki bi ustavilo ali vsaj upočasnilo potek njegove bolezni. Matic ima pogled usmerjen proti zvezdam.**

**Napredek v zdravstvu pa je sedaj Maticu prinesel novo upanje, saj so pred kratkim v ZDA odobrili gensko zdravilo Elevidys in tam z njim že uspešno zdravijo otroke.**



*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. Zelo pomembno je, da 2,2 milijona € zberemo čim prej, saj mora Matic zdravilo prejeti v najkrajšem možnem času. Matic bo čez dober mesec dni namreč star že 8 let, to pa je starost, ko začne bolezen hitro napredovati in kmalu vodi do invalidskega vozička.*

**Matičeva starša, Živa Krelj in Tadej Žontar**

# BOLEZEN

## KAJ JE DUCHENNOVA MIŠIČNA DISTROFIJA (DMD)

DMD je redka in huda genetska bolezen, ki povzroča postopno oslabeitev mišic zaradi pomanjkanja proteina distrofina, ki je ključnega pomena za ohranjanje stabilnosti mišičnih celic. Brez tega proteina se mišična vlakna poškodujejo, kar vodi v propadanje mišic.

Mišična oslabelost se običajno začne pri mišicah nog in medeničnega predela že v zgodnjem otroštvu. Bolezen je hitro napredujoča in pri starosti okrog 12 let zaradi nesposobnosti hoje otrok pristane na invalidskem vozičku, temu sledi odpoved funkcije rok. Postopoma slabijo tudi mišica srca in dihalne mišice, kar vodi v prezgodnjo smrt. Bolniki običajno dočakajo starost med 20 in 30 leti.

## NAŠA BITKA S ČASOM

### MATIC POTREBUJE ZDRAVILO ELEVIDYS V NAJKRAJŠEM MOŽNEM ČASU

Simpatičnemu in nasmejanemu fantu Maticu, ki bo januarja naslednje leto dopolnil 8 let, 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 bolezniki podležejo nekje po 20. letu starosti. Povprečna življenjska doba bolnikov je zgolj 28 let.

**Za učinkovito zdravljenje je pomembno, da se to zdravilo uporabi v zgodnjih fazah bolezni, ko je otrok še sposoben ohranjati osnovne telesne funkcije, zato da se upočasnijo napredovanje in zmanjša škoda. Ključno je, da Matic prejme zdravilo čim prej.**

**V sodelovanju z Društvom Viljem Julijan so zato sedaj začeli z veliko zbiralno akcijo, v kateri naslavlajo prošnjo na ljudi, da v čim krajšem času pomagajo Maticu do zdravila, saj ga mora prejeti čim prej.**

# UPANJE ZA MATICA

## REVOLUCIONARNO ZDRAVILO 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. Letos poleti 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.

«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. Upanje, ki ga je prinašal razvoj novih zdravljenj, 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.

**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 bo čez dober mesec dni namreč star že 8 let, to pa je starost, ko začne bolezen hitro napredovati in kmalu vodi do invalidskega vozička.**

## ZDRAVLJENJE

### Z GENSKO TERAPIJO IN ZDRAVILOM ELEVIDYS

Zdravilo Elevidys uporablja revolucionaren mehanizem in je bilo v ZDA odobreno za zdravljenje bolnikov z DMD. Predstavlja pomemben napredek pri zdravljenju, saj popravlja napake v genu za distrofin, omogoča ciljno zdravljenje in izboljša mišično funkcijo. Zdravilo se aplicira le enkrat.

Starša sva se obrnila na kliniko v ZDA, kjer so Maticu pripravljene omogočiti zdravljenje s tem zdravilom. Ker pa Evropska agencija za zdravila (EMA) zdravila Elevidys še ni odobrila, moramo vse stroške zdravljenja kriti sami. Cena zdravila je 3 milijone evrov.



“ 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.

***Živa in Tadej***

# DONACIJE

## PROSIM, DARUJTE IN POMAGAJTE MATICU

Donacijo za Matica - za gensko zdravilo Elevidys lahko nakažete na TRR Društva Viljem Julijan:

IBAN **SI56 0400 0028 1688 717**

SWIFT koda **KBMA SI2X**

Referenca **SI00 444777**

Namen »**Za Matica**«



ALI  
SKENIRAJ KODO  
V SPLETNI BANKI



**Društvo za pomoč otrokom z redkimi boleznimi Viljem Julijan**  
Cesta Leona Dobrotinška 2, 3230 Šentjur, Slovenija

**Za Matičevo zdravilo Elevidys** lahko enostavno, z dvema klikoma donirate tudi preko platforme **GoGetFunding**, priznane in zaupanja vredne platforme za **množično zbiranje sredstev!**



## DONACIJA PREKO SMS

**DONIRATE LAHKO TUDI PREKO SMS. POŠLJI MATIC10 ALI MATIC5 NA 1919!**

### DELI

**POVEJ NAPREJ!**

Obiščite, všečkajte, delite in spremljajte našo Facebook stran. **Sodelujte v dražbah, kjer bomo dražili predmete najboljših slovenskih športnikov!**

Bodite obveščeni o napredku našega projekta zbiranja sredstev.



FACEBOOK



INSTAGRAM



Spremljajte in delite Matičev Instagram profil s svojo družino, prijatelji in sodelavci.



# VILJEM JULIJAN

Društvo za pomoč otrokom z redkimi boleznimi



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:

- Yanna Le Cama, predsednika Evropske organizacije za redke bolezni - EURORDIS
- Sama Fakina, ministra za zdravje v Republiki Sloveniji
- Petra Svetine, varuha človekovih pravic
- dr. Božidarja Voljča, predsednika Komisije RS za medicinsko etiko

## KONTAKT

Društvo Viljem Julijan

E: [drustvo@viljem-julijan.si](mailto:drustvo@viljem-julijan.si)

T: +386 41 432 566

W: <https://viljem-julijan.si/>

Tadej Žontar, Matičev oče

E: [tadej.zontar@gmail.com](mailto:tadej.zontar@gmail.com)

T: +386 41 225 621



**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*