

TOPRAK KAAN SELVİ – DMD GEN TEDAVİSİ YARDIM KAMPANYASI DAVETİ

DMD NEDİR?

Duchenne Musküler Distrofi (DMD), kasların zayıflamasıyla tariflenen, genetik ve ölümcül bir kas hastalığıdır. DMD'nin belirtileri 2-5 yaş arasında fark edilir. Çocuklarda sık sık düşme, merdiven çıkamama, koşamama ve kas zayıflığı ilk belirtiler arasındadır. Hastalığın ilerleyen aşamalarında, 8-9 yaşlarında yürüme yeteneği kaybedilir, 20 yaş civarında ise akciğer ve kalp kasları yıkıma uğradığı için maalesef erken ölüm kaçınılmaz olmaktadır. Türkiye'de yaklaşık 5.000 DMD kas hastası evladımız bulunmaktadır.

DMD TEDAVİSİ

Bu seneye kadar tedavisi olmayan DMD için 2024 yılında ABD'de FDA tarafından onaylanan ELEVIDYS GEN TERAPİSİ; şuan için tek ve en etkili tedavi yöntemidir. Elevidys, mikro-distrofin üretimini teşvik eden genetik bir talimat ile kas hücrelerinin yıkımını engeller ve hastalığın etkilerini ortadan kaldırır. İlaç denemeleri kapsamında son 10 yıl içinde bu ilacı almış olan hasta çocuklar sağlıklarına kavuşmuş, hastalığın dramatik seyri son bulmuştur. İlaç 2024 Temmuz ayından beri yurtdışındaki bazı merkezlerde yaklaşık 2.900.000 USD bedelle uygulanmaktadır.

TÜRKİYE'DE DMD

Bireysel olarak bu bedeli karşılayamayacak olan hasta aileleri ve derneklerin talep ve ikna çabalarına rağmen, Elevidys Gen Terapisi, Türkiye'de sağlık sigortası kapsamında ödenmemektedir. Zamana karşı yarışan hasta aileleri, toplumun anlayış ve vicdanına sığınarak bağış kampanyaları düzenlemekte, yapılan bağışlarla tedaviye ulaşmaya çalışmaktadırlar. Bu kampanyalar Valilikler tarafından atanmış resmi denetçiler tarafından kontrol edilmektedir.

KAMPANYAMIZ HAKKINDA

Oğlumuz **Toprak Kaan Selvi**, 2015 senesinde dünyaya geldi ve 2019 senesinde DMD tanısı aldı. İlk günden itibaren yoğun kortizon tedavisi ve düzenli fizyoterapi uygulanmakta. Şuan 9 yaşını doldurdu ve artık kritik sürecin içerisine girmiş bulunmakta. Ailesi olarak, sağlık sistemindeki eksikliklerin giderilmesini bekleyecek zamanımızın kalmadığını biliyoruz. Bu sebeple mevcut tek tedaviye ulaşmak amacıyla bu bağış kampanyasını başlatmak zorunda kaldık.

Bu zorlu süreçte, duyarlı kurum ve bireylerin sesimizi duyacağına yürekten inanıyoruz.



E-Devlet sitesine girilerek, aşağıdaki faaliyet numarası ile kampanya izni sorgulanabilir;

Kampanya Faaliyet No: **34.2024.2335**

KAMPANYA İLE İLGİLİ HESAP VE SOSYAL MEDYA LINKLERİ

Valilik Kontrollü Türkiye Banka Hesap Numaraları

TL: TR60 0001 2001 2850 0001 1255 54

USD: TR18 0001 2001 2850 0023 0023 32

EUR: TR02 0001 2001 2850 0035 0016 17

Swift Code: TRHBTR2AXXX

Alıcı: Yasin Alparslan Selvi

Halk Bankası - Beykent Şubesi

Yurtdışından bağış yapmak isteyen gönüllüler için;

SMA CHILDREN VAKFI güvencesi ile yurtdışı bağış hesabı

NL80BUNQ2146867809

Alıcı: Sma Children

Swift Code: BUNQNL2A

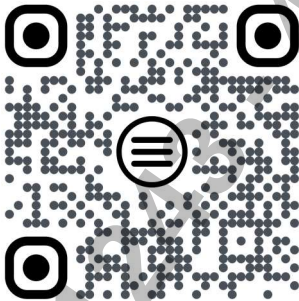
Açıklama: Toprak Kaan Selvi

INSTAGRAM ADRESİ

dmd_toprakkaan

PAYPAL ve GOFUNDME Hesapları (Yurtdışı Bağışlar İçin)

Lütfen aşağıdaki karekodu okutarak Taplink'e gidin, sayfanın altında uygulama linklerini bulabilirsiniz.



YARDIM TOPLAMA İZNİNE AİT VALİLİK KİMLİK BELGESİ

(Ek:RG-10/11/2021-31655) Ek-2

YARDIM TOPLAMA İZNİNE AİT KİMLİK BELGESİ

T.C.
İstanbul Valiliği

İZİN VERİLEN KURUM/KURULUŞUN

Yardım Toplama İzin No: 34.2024.2335

Merkezi

Adı

Kütük No/Sicil No

İZİNİN

Başlama Tarihi

: 31.10.2024

Süresi

: 1 Yıl

Bitiş Tarihi

: 30.10.2025

YARDIM TOPLAMA İZNİNE AİT KİMLİK BELGESİ

T.C. Kimlik No

Adı : YASİN ALPARSLAN

Soyadı : SELVİ

Baba Adı : ÖMER

Doğum Yeri ve Tarihi : BEYŞEHİR /

Adresi : ADNAN KAHVECİ MAH. KUŞTEPE CAD.
KONAK KENT SİTESİ 4.BLOK B GİRİŞ NO:
20/7 İÇ KAPI NO: 20 BEYLİKDÜZÜ /
İSTANBUL

İmzası

YARDIM TOPLAMA FAALİYETİNİN

Şekli

: Makbuz, Kültürel gösteri -
Sergi , Kermes, Eşya piyangosu,
Yardım pulu, Elektronik sistem ,
Gezi ve eğlence, SMS, Bankada
hesap açtırma, Kutu koyma

Amacı

: Sağlık giderlerinin karşılanması
(DMD tanısı olan Toprak Kaan
SELVİ'nin tedavi masraflarının
karşılanması)

Alanı
(Türkiye Geneli / İl / İlçe) : TÜRKİYE GENELİ

Miktarı

: 3,192,097.00 Dolar

Bu kimlik belgesi 2860 sayılı Yardım Toplama Kanunu'nun 7 nci ve bu
Kanun'a istinaden yürürlüğe konulan Yönermeliğin
8 inci maddesine göre düzenlenmiştir.
Bu belge izin süresi sonunda işlenir.

Yukarıda fotoğrafı ve açık kimliği bulunan şahsın yardım
toplamaına 31.10.2024 tarih ve 757304 sayılı yazıyla izin
verilmiştir.

Elmas BODUR
Vali
İl Sivil Toplumla İlişkiler Müdürü

Belge ile ilgili bilgi almak için nolu telefondan bilgi alınabilir.

*Eklencek fotoğrafın kişinin kolayca tanınmasını sağlayacak şekilde ve son 6 ay içinde çekilmiş olması gerekmektedir.