

## 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.



Kampanya Faaliyet No: 34.2024.2335

Valilik Kontrollü 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

Tel: +90 532 3204266

Instagram: [dmd\\_toprakkaan](#)

# YARDIM TOPLAMA İZİNİNE AİT VALİLİK KİMLİK BELGESİ

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

## YARDIM TOPLAMA İZİNİNE AİT KİMLİK BELGESİ

T.C.  
İstanbul Valiliği

İZİN VERİLEN KURUM/KURULUŞUN

Yardım Toplama İzin No: 34.2024.2335

Merkezi :

Adı :

Kütük No/Sicil No :

### YARDIM TOPLAMA İZİNİNE AİT KİMLİK BELGESİ

İZİNİN

Başlama Tarihi : 31.10.2024

Süresi : 1 Yıl

Bitiş Tarihi : 30.10.2025

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 Yönetmeliğin  
8 inci maddesine göre düzenlenmiştir.  
Bu belge izin süresi sonunda iade edilir.

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

Elmas BODUR  
Vali  
İl Sivil Toplum İlişkiler Müdürü

Belge ile ilgili bilgi almak için ..... nolu telefondan bilgi alınabilir.

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