

Datum: 26.08.2024.god.

SAOPŠTENJE

Fondacija Jedro je u poslednjih nekoliko dana primila više upita roditelja obolele dece u vezi sa terapijom za koju prikupljamo sredstva, a kako usled obima posla na kome radimo ne postizemo da odgovorimo svima pojedinačno, u nastavku ćemo podeliti raspoložive informacije.

Svima koji prate naš rad, verovatno je već poznato da je Fondaciju Jedro osnovalo pet porodica čija deca boluju od Dišenove mišićne distrofije. Usled tipa DMD mutacija koje nose, naši dečaci nisu pogodni pacijenti ni za jednu postojeću gensku ili exon skipping terapiju. U pregovorima sa inostranom farmaceutskom kućom koja radi na novoj inovativnoj terapiji koja bi mogla da tretira sve tipove DMD mutacija, sklopili smo sporazum da po ceni od 1.5 miliona dolara da svih pet naših dečaka bude podvrgnuto ovom tretmanu. Novac je potrebno skupiti do kraja septembra i zato ubrzano radimo na prikupljanju sredstava.

S obzirom na prirodu sporazuma, za sada još uvek ne možemo izaći sa više detalja, ali naš osnovni cilj je da ako sve protekne u najboljem redu, odnosno dečaci uspešno prime svoju terapiju, nastavimo našu akciju i proširimo je na nove dečake. U svakom slučaju, ako sve prođe kako je planirano i ako akcija u svim segmentima bude uspešna, konačna ideja je da ovu terapiju uz pomoć nadležnih dovedemo u Srbiju kako bi bila dostupna svim dečacima obolelim od DMD-a.

Kao organizacija koja se zalaže za dostupnost lečenja pod jednakim uslovima svim DMD pacijentima u Srbiji, potpuno smo svesni svoje odgovornosti i očekivanja porodica obolelih. Zbog toga u svom radu zauzimamo potpuno transparentan pristup i blagovremeno ćemo deliti sve informacije o detaljima naše akcije, stoga vas molimo da pomno pratite naše objave. Uzimajući u obzir da se krajnji rok bliži, uskoro ćemo izaći sa sveobuhvatnom informacijom.

Beskrajno hvala na vašoj podršci, pre svega od strane naših malih pet heroja, pionira u ovom iskoraku medicine. Uvereni smo da ćemo zajedničkim snagama stići do cilja, jer “kada smo zajedno, sve je u redu!”

Roditelji dečaka
Fondacija Jedro
Nestora Džilitova 24, 21220 Bečej
www.jedrofondacija.com
mob: +381 (0)63 560 724, +381 (0)64 189 60 62
e-mail: fondacijajedro@gmail.com



SMS: broj 5 na 3091
Žiro račun: 160-6000002005224-26

Broj: +38163560724
e-mail: fondacijajedro@gmail.com
Website: www.jedrofondacija.rs