EMRE TUNA TEDAVİSİ İÇİN DESTEĞİNİZİ BEKLİYOR.

Denizci bir babanın ve ev hanımı bir annenin 2. çocuğuyum. 10 yaşında sağlıklı bir ablam var.

Ailem ben 4 yaşında iken bir kan tahlilinde DMD kas hastası olduğumu öğrendi.

3 yıldır yoğun bir şekilde fizik tedavi alıyorum. 2024 yılı Haziran ayında Amerika'da tedavim bulundu.

İlacın adı Elevidys gen tedavisi. Maliyeti yaklaşık olarak 3 Milyon USD olduğu için, bu zorlu süreçte bana destek olup hayata tutunmamama yardımcı olur musunuz?

YURT İÇİ ÖDEME BİLGİLERİ

Ziraat Bankası

ALICI ADI SOYADI: GÜLTEN ÖZTÜRK

TL: TR62 0001 0024 6261 5852 1050 03
USD: TR35 0001 0024 6261 5852 1050 04
EUR: TR08 0001 0024 6261 5852 1050 05
SWIFT: TCZBTR2A

YURT DIŞI ÖDEME BİLGİLERİ

PAYPAL
IBAN: NL73 BUNQ 2145 0237 71
BIC: BUNQNL2A

gofundme

SMA CHILDREN VAKFI GÜVENCESİ İLE
ALICI: SMA CHILDREN
SWIFT KOD: BUNQNL2A
AÇIKLAMA: EMRE TUNA ÖZTÜRK

DMD NEDİR?

DMD, genetik bir hastalık olup, genellikle erkek çocuklarda görülen, kasların zayıflamasına neden olan bir kas distrofisi türüdür.

YURT İÇİ ÖDEME BİLGİLERİ

Ziraat Bankası

ALICI ADI SOYADI: GÜLTEN ÖZTÜRK

TL: TR62 0001 0024 6261 5852 1050 03
USD: TR35 0001 0024 6261 5852 1050 04
EUR: TR08 0001 0024 6261 5852 1050 05
SWIFT: TCZBTR2A

YURT DIŞI ÖDEME BİLGİLERİ

PAYPAL
IBAN: NL73 BUNQ 2145 0237 71
BIC: BUNQNL2A

gofundme

SMA CHILDREN VAKFI GÜVENCESİ İLE
ALICI: SMA CHILDREN
SWIFT KOD: BUNQNL2A
AÇIKLAMA: EMRE TUNA ÖZTÜRK

DMD NASIL TEŞHİS EDİLİR?

Teşhis genellikle fiziksel muayene, aile öyküsü, genetik testler ve kas biyopsisi ile konur.

YURT İÇİ ÖDEME BİLGİLERİ

Ziraat Bankası

ALICI ADI SOYADI: GÜLTEN ÖZTÜRK

TL: TR62 0001 0024 6261 5852 1050 03
USD: TR35 0001 0024 6261 5852 1050 04
EUR: TR08 0001 0024 6261 5852 1050 05
SWIFT: TCZBTR2A

YURT DIŞI ÖDEME BİLGİLERİ

PAYPAL
IBAN: NL73 BUNQ 2145 0237 71
BIC: BUNQNL2A

gofundme

SMA CHILDREN VAKFI GÜVENCESİ İLE
ALICI: SMA CHILDREN
SWIFT KOD: BUNQNL2A
AÇIKLAMA: EMRE TUNA ÖZTÜRK

DMD NASIL TEŞHİS EDİLİR?

Teşhis genellikle fiziksel muayene, aile öyküsü, genetik testler ve kas biyopsisi ile konur.

YURT İÇİ ÖDEME BİLGİLERİ

Ziraat Bankası

ALICI ADI SOYADI: GÜLTEN ÖZTÜRK

TL: TR62 0001 0024 6261 5852 1050 03
USD: TR35 0001 0024 6261 5852 1050 04
EUR: TR08 0001 0024 6261 5852 1050 05
SWIFT: TCZBTR2A

YURT DIŞI ÖDEME BİLGİLERİ

PAYPAL
IBAN: NL73 BUNQ 2145 0237 71
BIC: BUNQNL2A

gofundme

SMA CHILDREN VAKFI GÜVENCESİ İLE
ALICI: SMA CHILDREN
SWIFT KOD: BUNQNL2A
AÇIKLAMA: EMRE TUNA ÖZTÜRK

DMD TEDAVİSİ VAR MI?

DMD’nin tedavisi VARDIR. Elevidys’in Gen tedavisi ile TEDAVI edilmektedir. Tedavi için hedeflenen miktar 2.901.701 dolardır ve bağışlar Türkiye ve Avrupa’daki hesaplar aracılığıyla toplanmaktadır.

YURT İÇİ ÖDEME BİLGİLERİ

Ziraat Bankası

ALICI ADI SOYADI: GÜLTEN ÖZTÜRK

TL: TR62 0001 0024 6261 5852 1050 03
USD: TR35 0001 0024 6261 5852 1050 04
EUR: TR08 0001 0024 6261 5852 1050 05
SWIFT: TCZBTR2A

YURT DIŞI ÖDEME BİLGİLERİ

PAYPAL
IBAN: NL73 BUNQ 2145 0237 71
BIC: BUNQNL2A

gofundme

SMA CHILDREN VAKFI GÜVENCESİ İLE
ALICI: SMA CHILDREN
SWIFT KOD: BUNQNL2A
AÇIKLAMA: EMRE TUNA ÖZTÜRK

T.C.
İSTANBUL VALİLİĞİ
İl Sivil Toplumla İlişkiler Müdürlüğü

DAĞITIMLI
21.11.2024

Sayı : E-87385697-471.03.01-773194
Konu : Yardım Toplama (Emre Tuna Öztürk)

DAĞITIM YERLERİNE

2860 sayılı Yardım Toplama Kanununun 3. ve 11. maddelerine göre **Gülten ÖZTÜRK, Özlem ÖZTÜRK ve Özkan ÖZTÜRK**isimli şahıslar tarafından oluşturulan sorumlu kurulca, Valiliğimize verilen 15.08.2024 tarihli dilekçe ile **Duchenne Muscular Dystrophy (DMD)**tanısı olan 27.05.2017 doğumlu **Emre Tuna ÖZTÜRK'ün, Dubai'de bulunan Medcare Women & Children Hastanesi'nde tedavi masraflarının karşılanması amacıyla, bankalarda hesap açmak ve GSM şirketlerinin belirleyeceği numara üzerinden SMS atmak** suretiyle **Türkiye genelinde bir (1) yıl süreyle 2.901.907,00 Dolar** yardım toplanmasına ilişkin 2860 sayılı Yardım Toplama Kanununun 7. maddesi gereğince izin talebinde bulunulmuş ve **Valilik Makamının 13.11.2025 tarih ve 767677 sayılı Olur'ları ile izin verilmiştir.**

Kampanyaya ilişkin olarak, başvuru evrakları üzerinde yapılan incelemede sosyal medya mecralarının da kullanılmasının yardım toplama şekli olarak belirtildiği tespit edilmiştir.

Bu itibarla elde edilecek gelirin yukarıda belirtilen amaç doğrultusunda kullanılması 2860 sayılı Yardım Toplama Kanunu ile bu Kanuna istinaden çıkartılan Yardım Toplama Esas ve Usulleri Hakkındaki Yönetmeliğinde belirtilen esas ve usullere uyulmak kaydıyla yönetim kurulu sorumluluğunda yetki verilen **Gülten ÖZTÜRK, Özlem ÖZTÜRK ve Özkan ÖZTÜRK**isimli şahıslar tarafından, **Türkiye genelinde** yürütülen yardım toplama kampanyasında, **yardım toplama şekillerine sosyal medya mecralarının eklenmesine** ayrıca Kanunun 16. maddesi gereğince **Burcu YILDIRIM ve Seher DURSUN**isimli memurların denetçi görevinin devam etmesine, 2860 sayılı Yardım Toplama Kanununun 7. maddesi gereğince **Valilik Makamının 21.11.2024 tarih ve 773057 sayılı Olur'larıyla izin verilmiştir.**

Söz konusu Kanunun 24. maddesi gereğince gider harcamaları brüt gelirin % 10'nu aşmaması, 17. maddesi gereğince yardım toplama neticesi olan **12.11.2025 tarihinden** sonraki (10) gün içerisinde **toplanan yardımın kesin hesabı** (*Yardım Toplama Sonuç Bildirimi Ek-4)* ile (3) adet kimlik belgesi ve tanzim edilecek denetim formunun gönderilmesini,

Yardım Toplama Esas ve Usulleri Hakkındaki Yönetmeliğin 7. maddesi gereğince **yardım toplamada kullanılacak her türlü materyale Dernekler Bilgi Sistemi (DERBİS) üzerinden verilen yardım toplama izin numarasının** girilmesi ve 14. maddesi gereğince kesin hesabın verildiği tarihten itibaren **doksan gün içinde yardım toplama faaliyeti sonunda elde edilen gelirin harcanması,** harcamaların bu süre içinde tamamlanamaması durumunda izin veren makamın onayıyla bu süre uzatılabileceği hususunun bilinmesi gerektiğini **Sorumlu Kurul Üyelerinden ve Denetim görevlilerinden** rica ederim.

Bayram Ali ÇAKIROĞLU
İl Sivil Toplumla İlişkiler Müdürü

Bu belge, güvenli elektronik imza ile imzalanmıştır.
Doğrulama Kodu: dzLHGa-EPennp-ggZRgj-fhcYYn-4jCffbbn Doğrulama Linki: *https://www.turkiye.gov.tr/icisleri-ebys*

Bankalar Caddesi No: 14 Karaköy/İstanbul
Telefon No: (212)243 44 66 Faks No: (212)243 44 67
e-Posta: siviltoplum@istanbul.gov.tr İnternet Adresi:
http://www.siviltoplum.gov.tr/istanbul
Kep Adresi: icisleribakanligi@hs01.kep.tr

Bilgi için: Esra YILDIRIM
Büro Personeli
Telefon No:

Molecular Genetic Report

Patient Name/Surname	EMRE TUNA ÖZTÜRK	**Sample Type**	Whole Blood
Date of Birth/Age/Gender	27.05.2017 4Y-4M-3D M	**Ordering Date/Time**	30.09.2021 13:24
Protocol No / Identification No	13647985 / 26*******38	**Collection Date/Time**	30.09.2021 14:00
Sample No	1018379858	**Registration Date/Time**	01.10.2021 08:24
Lab No/Archive No	D2107015/93662	**Reported Date/Time**	12.07.2024 16:47
Reffering Facility/Physician	ACIBADEM KADIKOY HOSPITAL/TÜLİN TURAN HIZLI		
Test	Duchenne Muscular Dystrophy (DMD) Dystrophin Gene Deletion Duplication Analysis [1]		
Referral Reason	DMD ?		

RESULT

POSITIVE, COPY NUMBER VARIANT (CNV) IS DETECTED.

INTERPRETATION

Hemizygous duplication from exon 18 to exon 33 was detected in the DMD gene. This result is compatible with the diagnosis of Duchenne/Becker muscular dystrophy in the patient.

RECOMMENDATIONS

Genetic counseling is recommended.
Testing for the identified variant is recommended for at-risk family members.

METHOD

Deletions and duplications analysis of DMD gene by MLPA method

KIT(S)

MRC-Holland, P034-B2 and P035-B1 kits

ANALYSIS SOFTWARE

Coffalyser v.140721.1958

TECHNICAL SPECIFICATIONS AND LIMITATIONS

There is a possibility of false positive/negative results within the technical characteristics and limitations of the method used. Probe binding or single nucleotide changes close to the ligation area may affect oligonucleotide hybridizations. This can lead to false positive results for losses and false negative results for gains. Reported copy number changes are results from multiple probe analyzes specific for different loci for the chromosome of about.

SMS BİLGİLERİMİZ

YURT İÇİ ÖDEME BİLGİLERİ

Ziraat Bankası

ALICI ADI SOYADI: GÜLTEN ÖZTÜRK

TL: TR62 0001 0024 6261 5852 1050 03
USD: TR35 0001 0024 6261 5852 1050 04
EUR: TR08 0001 0024 6261 5852 1050 05
SWIFT: TCZBTR2A

YURT DIŞI ÖDEME BİLGİLERİ

PAYPAL
IBAN: NL73 BUNQ 2145 0237 71
BIC: BUNQNL2A

gofundme

SMA CHILDREN VAKFI GÜVENCESİ İLE
ALICI: SMA CHILDREN
SWIFT KOD: BUNQNL2A
AÇIKLAMA: EMRE TUNA ÖZTÜRK

EMRE'YE DESTEK OLMAK İÇİN BİZE YAZABİLİRSİNİZ

Dilerseniz kampanyamıza destek veren gönüllülerimizle bir araya geldiğimiz WhatsApp grubumuza dahil olarak kampanyamıza katılabilirsiniz.

YURT İÇİ ÖDEME BİLGİLERİ

Ziraat Bankası

ALICI ADI SOYADI: GÜLTEN ÖZTÜRK

TL: TR62 0001 0024 6261 5852 1050 03
USD: TR35 0001 0024 6261 5852 1050 04
EUR: TR08 0001 0024 6261 5852 1050 05
SWIFT: TCZBTR2A

YURT DIŞI ÖDEME BİLGİLERİ

PAYPAL
IBAN: NL73 BUNQ 2145 0237 71
BIC: BUNQNL2A

gofundme

SMA CHILDREN VAKFI GÜVENCESİ İLE
ALICI: SMA CHILDREN
SWIFT KOD: BUNQNL2A
AÇIKLAMA: EMRE TUNA ÖZTÜRK

VALİLİK İZİNLİ BAĞIŞ KAMPANYASI BAĞIŞ KODUMUZ : 34.2024.2393

VALİLİK ONAYLI BAĞIŞ İBANLARI

Emre Tuna’nın ihtiyaç duyduğu tedaviye ulaşması için desteğinizi bekliyoruz. Birlikte, onun için bir adım daha atalım.

TL HESABI

ALICI ADI: GÜLTEN ÖZTÜRK

ZİRAAT BANKASI

TR62 0001 0024 6261 5852 1050 03

USD HESABI

ALICI ADI: GÜLTEN ÖZTÜRK

ZİRAAT BANKASI

TR35 0001 0024 6261 5852 1050 04

EUR HESABI

ALICI ADI: GÜLTEN ÖZTÜRK

ZİRAAT BANKASI

TR08 0001 0024 6261 5852 1050 05

GO FUND ME

SMA CHILDREN VAKFI GÜVENCESİYLE

ALICI: SMA CHILDREN

IBAN: NL73BUNQ2145023771

SWIFT: BUNQNL2A

AÇIKLAMA: EMRE TUNA ÖZTÜRK

PAYPAL

IBAN: NL73 BUNQ 2145 0237 71

BIC: BUNQNL2A

WEB ADRESİMİZ

www.emretunaozturk.com

İNSTAGRAM

@dmd.emretunaozturk

X

@dmdemretuna

FACEBOOK

Dmd Emre Tuna Öztürk

YURT İÇİ ÖDEME BİLGİLERİ

Ziraat Bankası

ALICI ADI SOYADI: GÜLTEN ÖZTÜRK

TL: TR62 0001 0024 6261 5852 1050 03
USD: TR35 0001 0024 6261 5852 1050 04
EUR: TR08 0001 0024 6261 5852 1050 05
SWIFT: TCZBTR2A

YURT DIŞI ÖDEME BİLGİLERİ

PAYPAL
IBAN: NL73 BUNQ 2145 0237 71
BIC: BUNQNL2A

gofundme

SMA CHILDREN VAKFI GÜVENCESİ İLE
ALICI: SMA CHILDREN
SWIFT KOD: BUNQNL2A
AÇIKLAMA: EMRE TUNA ÖZTÜRK