

Veliki dobrodelni koncert za Karolino

Hala Tivoli, Ljubljana | 20.3.2025

Spoštovani,

sva Sabina in Borut, starša **5-letne deklice Karoline**, ki se bori s smrtonosno redko genetsko boleznijo in vas skupaj z Društvom Viljem Julijan z vsem srcem prijazno vabimo na naš **Veliki dobrodelni koncert za Karolino**, ki bo v **četrtek, 20. marca 2025 v Hali Tivoli v Ljubljani**.

To bo zelo poseben dogodek, saj si želimo, da bo koncert tudi zaključek naše velike zbiralne akcije, s katero zbiramo 2 milijona € za razvoj genskega zdravila za bolezen Cockayne sindrom – tip B, ki je edino upanje, da bi Karolini lahko rešili življenje. Obenem pa bo koncert tudi praznovanje Karolininega 6. rojstnega dne.

Zato na vas naslavljamo srčno vabilo na ta zelo posebn dobrodelni dogodek, ki ga organizirajo v Društvu Viljem Julijan za našo prekrasno levjesrčno deklico.

DRUŠTVO
Viljem Julijan

**ZAKLJUČNI VELIKI
DOBRODELNI KONCERT**

za Karolino

**Hala Tivoli
Ljubljana**

Četrtek, 2025
20.3.
ob 19:00h

CENA VSTOPNICE
Odrasli: 15€
Otroci do vključno 16. leta: brezplačno

Rešimo ji življenje
Za Karolinin rojstni dan -
s skupnimi močmi do cilja 2 milijona €

eventim
Vstopnice so na voljo na vseh
prodajnih mestih Eventim.

Karolina je prekrasna 5-letna deklica, ki so ji malo pred Božičem leta 2022 odkrili uničujočo in smrtonosno prirojeno redko bolezen, ki se imenuje Cockayne sindrom - tip B, oziroma bolezen hitrega staranja. Za to genetsko bolezen žal ni nobenega zdravila ali zdravljenja, vendar pa za Karolino vendarle obstaja rešitev in upanje. V Društvu Viljem Julijan so namreč uspeli najti znanstvenike, ki so pristopili k razvoju genskega zdravila za to bolezen, ki ga sedaj že intenzivno razvijajo. Obenem smo skupaj z Društvom Viljem Julijan začeli z veliko zbiralno akcijo za Karolino, s katero zbiramo 2 milijona evrov, ki so potrebni za razvoj tega genskega zdravljenja.

Razvoj genskega zdravljenja je za Karolino namreč edino upanje. V situaciji njene krute bolezni, za katero ni nobenega zdravila ali zdravljenja, je to edini svetli žarek, na katerega se lahko opreva in ki pomeni možnost, da najini hčerki rešimo življenje,



Karolina živi v Dolu pri Ljubljani. Njeni najboljši prijateljici sta njeni mlajši sestrici Tinkara in Lucija, ki jih ima zelo rada in so nerazdružljive. Zelo rada ima tudi svojega kužija Arija.

Karolina se je rodila kot popolnoma zdrav otrok in je že prvo leto zelo napredovala. Bila je zelo aktivna, kmalu se je sama usedla in pri 13-ih mesecih tudi shodila. Pri letu in pol pa sva njena starša opazila, da ima nekoliko slabše ravnotežje, pri dveh letih se ji je pri določenih gibih tudi zatresla rokica. Zato sva hčerko iz previdnosti odpeljala na preiskave.

Decembra 2022, en teden pred Božičem, pa sva od zdravnikov dobila pretresljivo novico, ki si je ne želi slišati noben starš. Genetske preiskave so pokazale, da ima Karolina izjemno redko genetsko bolezen, ki je posledica drobne spremembe v njenem genetskem zapisu. Bolezen se imenuje Cockayne sindrom - tip B in je posledica okvare v genu ERCC6. Karolina je edini otrok s tem genetskim sindromom v Sloveniji. Bolezen je zelo kruta in povzroča hude zdravstvene posledice ter okvare v telesu, ki spominjajo na prehitro staranje, zato ji pravijo tudi bolezen hitrega staranja. Povzroča težke okvare po celotnem telesu, v jetrih, ledvicah, možganih, koži in drugih organih. Povzroči tudi poškodbe vida in sluha ter večinoma vodi v slepoto in gluhost pri zgodnji starosti. Bolezen je napredujoča in povprečna življenjska doba bolnikov je zgolj 12 let. Če za Karolino ne bo razvito gensko zdravljenje, ji bo v naslednjih nekaj letih bolezen počasi odvzela vse sposobnosti in na koncu veliko prezgodaj tudi življenje.

V Društvu Viljem Julijan so zato ustanovili projekt »Zdravilo za Karolino – zdravilo za Cockayne sindrom - tip B« in začeli iskati znanstvenike, ki bi bili sposobni in pripravljeni razviti gensko zdravljenje za to strašno smrtonosno bolezen. Uspelo nam je najti in se povezati z dvema znanstveno-raziskovalnima ekipama, na Portugalskem in v ZDA, ki so na našo prošnjo začeli razvijati zdravilo za to bolezen. Ob tem smo skupaj z Društvom Viljem Julijan začeli tudi z veliko zbiralno akcijo, s katero moramo za pred-klinično stopnjo raziskav zbrati 2 milijona €, ki so potrebni za financiranje razvoja genskega zdravljenja. Ker je Cockayne sindrom napredujoča bolezen, je za Karolino čas zelo pomemben dejavnik, zato si želimo čim prej zbrati potrebno vsoto, da bo lahko razvoj zdravila potekal brez presledkov in zaustavitev.





Dodaten motiv in zagon za projekt pa je tudi to, da zdravilo ne bo razvito samo za Karolino, ampak bo razvito za vse otroke na svetu, ki imajo to redko bolezen. To pomeni, da bo lahko zdravilo reševalo življenje vsem otrokom s to boleznijo. Ena največjih tragedij redkih genetskih bolezni je namreč ravno ta, da zaradi njihove redkosti v večini primerov ni ekonomskega interesa za razvoj zdravila, saj je število bolnikov premajhno, da bi se splačalo vlagati v raziskave in razvoj zdravljenja. Karolinina tragična bolezen zato skozi projekt razvoja zdravila predstavlja velik svetel žarek upanja za vse male borce s to boleznijo.

Za Karolino smo z Društvom Viljem Julijan do sedaj zbrali že 1.935.000€, tako da moramo za razvoj genskega zdravljenja zbrati še zadnjih 65.000€.

Karolinina srčna zgodba

»Naša Karolina na prvi pogled ni nič kaj drugačna od večine svojih vrstnikov. Je prijazna, srčna ter čustvena punčka, ki uživa, ko se igra z dojenčki, v kuhinji, na vrtu ali ko plava v morju in bazenu. Če bi jo vprašali po njenem najboljšem prijatelju, bi bili to njeni sestrici in njen kuža Ari. Ko ji je včasih težko, je Ari vedno tisti, ki jo bo spravil v dobro voljo. Karolina je zelo zvedava, vedoželjna in skrbna punčka. Rada pomaga pri vseh opravilih ter ima izrazit čut za živali, za katere zna lepo poskrbeti.



Rodila se je februarja 2019 kot popolnoma zdrava deklica, ki je že prvo leto izjemno napredovala, motorično je bila zelo aktivna, kmalu se je sama usedla, se obračala v vse smeri, stala in pri 13-ih mesecih tudi shodila. Pri približno letu in pol sva opazila, da ima nekoliko slabše ravnotežje, večkrat je padla. Izziv ji je predstavljala tudi hoja po stopnicah. Pri dveh letih sva opazila tudi, da se ji pri določenih gibih občasno zatrese rokica. Opaziti je bilo tudi, da ima slabšo koordinacijo, da hodi z obračanjem stopala navznoter ter da so njeni gibi in hoja nekoliko bolj togi. Karolina ni bila tako zgovorna, kot njeni vrstniki, kar sva povezala s pomanjkanjem komunikacije z vrstniki, saj je bila zaradi viroz veliko odsotna iz vrtca. Vse bo še dobro, sva se bodrila, bo že nadoknadila zamujeno. Niti sanjalo se nama ni, da bo ravno naša punčka pri tem izjema.

Ker nama to ni dalo miru, sva Karolino pri treh letih predčasno prijavila na različne preglede. Nevrolog nas je napolnil na magnetno resonanco glave. Po mučnem čakanju je končno prišel izvid, ki pa ga zaradi medicinskega izrazoslovja skoraj nisva razumela. Kar sva znala razumeti, je bilo samo to, da je nekaj zelo narobe. Takrat se je vse skupaj pričelo odvijati v smer, ki si je nismo želeli. Bila sva v popolni nevednosti in groznem strahu, saj nama takrat ni mogel nihče razložiti, kaj je z našo sončico narobe. Vedeli smo le, da vse skupaj zagotovo ni dober znak, ampak se nisva zavedala, kako velik udarec nas bo doletel. Ko sva se slišala z nevrologom, sva izvedela, da izvid magnetne resonance kaže na sum levkodistrofije, (neenakomerna mielinizacija oziroma slaba prevodnost živcev), ki je bila pri takrat tri letni Karolini na stopnji deset mesečnega otroka in da je potrebno nujno izvesti genetsko preiskavo. Ob vseh teh informacijah nisva mogla verjeti, da je stanje lahko tako resno. Karolina sicer ni imela nobenih kritičnih simptomov, vsakdo bi rekel, da je naša deklica videti povsem zdrava, vendar z malenkost počasnejšim razvojem.

Genetske preiskave so trajale več kot mesec dni. Prišel je petek, 16. december 2022, in posvet z genetikom, ki nama je povedal, da izvid na žalost ni dober. Povedal nama je diagnozo izredno redke, hude in napredujoče genetske bolezni, Cockayne sindrom – tip B. Sledil je šok. Genetik nama je razložil, kakšna je bolezen, da je prognoza zelo slaba, da je življenjska doba izredno omejena in da zdravljenja ni. To so bili za naju najtežji trenutki. Zavedala sva se, da nas je doletelo težko obdobje in nisva vedela kako naprej in kako se soočiti s tem, da bolezen jemlje življenje tvojemu otroku. Bolezen povzroča progerijo – pospešeno staranje, izgubo vida, sluha, invalidnost, mentalni zaostanek, težave s hranjenjem, občutljivost kože na sončno svetlobo, nizko rast, vizualne spremembe in na koncu prezgodnjo smrt. Karolina sedaj še vedno lepo napreduje, zelo je dojemljiva. Ne moreva si predstavljati in sprejeti, da se bo to enkrat ustavilo. Začela bo nazadovati in bolezen ji bo vse to odvzela, ob tem pa bo prenašala še hude bolečine.

Zato sva stopila v kontakt z Društvom Viljem Julijan, v katerem so se začeli povezovati z zdravniki in znanstveniki po svetu ter iskati vse možne informacije o bolezni in možnostih zdravljenja. Imamo neizmerno srečo, saj smo se s pomočjo Društva Vilijem Julijan uspeli povezati z raziskovalci na Portugalskem in v ZDA, ki so začeli z razvojem genskega zdravljenja, ki bo ustrezno za Karolino in ostale otroke s to boleznijo po svetu. Kljub Karolininem trenutnem relativno dobrem zdravstvenem stanju ostaja dejstvo, da bo njena bolezen napredovala, zato je ključno, da Karolina prejme zdravilo čimprej, še preden se prične bolezen izkazovati v svojih najslabših simptomih. Simptome moramo prehiteti, saj le-teh verjetno ne bomo mogli odpraviti. Želiva si, da bi vsa Slovenija podala roko Karolini in da bi s skupnimi močmi s pomočjo donacij podprli znanstvenike pri razvoju genskega zdravila za našo deklico in ji s tem pravočasno omogočili otroštvo in človeka vredno življenje.»

Karolinina starša, Borut in Sabina Lavrič



- <https://www.24ur.com/novice/slovenija/kot-stars-se-ne-mores-sprijazniti-s-tem-da-bo-tvoj-otrok-docakal-manj-let-kot-ti.html>
- <https://www.rtv slo.si/dostopno/clanki/mala-karolina-ima-bolezen-hitrega-staranja-za-zdravilo-potrebujejo-dva-milijona-evrov/658620>
- <https://siol.net/novice/slovenija/pomagajmo-karolini-za-zdravljenje-redke-prirojene-bolezni-sta-potrebna-dva-milijona-evrov-599856>
- <https://www.slovenskenovice.si/novice/slovenija/triletna-karolina-se-prehitro-stara-borut-in-sabina-upata-na-dobroto-vseh-ljudi-foto/>
- <https://n1info.si/novice/slovenija/zbirajo-denar-za-stiriletno-karolino-ki-se-bori-z-redko-boleznijo/>
- <https://novice.svet24.si/clanek/novice/slovenija/63f8ab4b12055/po-krisu-dva-milijona-potrebuje-tudi-karolina-stiriletnica-ki-se-prehitro-stara>
- <https://www.rtv slo.si/zdravje/korak-blizje-genskemu-zdravljenju-sindroma-ki-ga-ima-deklica-karolina/673407>
- <https://www.24ur.com/novice/slovenija/za-deklico-karolino-obstaja-upanje-a-je-do-cilja-se-dolga-pot.html>
- <https://www.zurnal24.si/zdravje/obupana-starsa-ne-zeliva-razmisljati-o-najhujsem-delu-ki-bi-se-lahko-zgodil-413764>
- <https://www.zurnal24.si/zdravje/otrok/ganljiva-izpoved-niti-sanjalo-se-nama-ni-da-bo-ravno-nasa-puncka-izjema-404004>
- <https://www.24ur.com/novice/svet/upanje-za-karolino-preboj-v-zdravljenju-redke-bolezni.html>
- <https://www.zurnal24.si/zdravje/pomemben-napredek-pri-razvoju-zdravljena-bolezni-ki-jo-ima-karolina-403381>
- <https://www.metropolitan.si/novice/slovenija/mala-karolina-redka-bolezen-zdravljenje-bozicna-akcija-pomoc/>



- <https://novice.svet24.si/clanek/novice/slovenija/65799131937ad/za-bozic-si-zeliva-samo-eno-in-to-je-da-bi-karolina-lahko-zivela>
- <https://www.rtv slo.si/zdravje/ob-karolininem-petem-rojstnem-dnevu-zbiranje-donacij-za-razvoj-genskega-zdravljenja/698305>
- <https://www.slovenskenovice.si/novice/slovenija/karolina-5-praznuje-rojstni-dan-njena-starsa-si-zelita-le-eno/>
- <https://n1info.si/novice/slovenija/karolina-se-bori-z-redko-boleznijo-za-njen-peti-rojstni-dan-zbirajo-donacije/>