

Debra Türkiye



www.debraturkey.org

Sizin Hiç '**Kelebek**' Kardeşiniz Oldu mu ?



Epidermolizis Bülloza

- "EB" Hastalığı halk arasında kelebek Hastalığı olarakta bilinen cildi çok hassas kılan genetik ve nadir görülen bir hastalıktır. Derinin katları arasındaki protein (kolojen 7) eksikliğinden kaynaklanmaktadır. Hastalık 3 ana tipten oluşmaktadır. Butipleri ise derinin hangi tabakası arasında eksik protein varsa ona göre belirlemek mümkündür.
- Bu Hastalığın maalesef bir tedavisi henüz yoktur.
- Büller (Deride oluşan su kabarcıkları) Acısını azaltmak için yapılabilecek tek yöntem su kabarcıklarının patlatılarak suyu akıtılmalı enfeksiyon ve sürtünmelerden korumak için mutlaka oluşan yaraya doğru pansuman yapılmalıdır.
- Hastalık 3 (üç) Farklı Tipten Oluşmaktadır.
- Simplex (Hafif)
- Junctional (Orta) Kendi içinde 2 (iki) ye ayrılıyor.
- Dystrofik (Ağır Olan).
- Hastalık iç organlar dahil tüm vücutta görülmektedir.
- EPIDERMOLİZİS BÜLLOZA GENETİK BİR HASTALIKTIR BULAŞICI DEĞİLDİR.

EB Hastalığı Vücut Dezenformasyonu



Debra Türkiye Kimdir !

- Epidermolizis Bülloza nadir görülen bir hastalıktır. Debra Türkiye Debra international üyesi 60 ülke arasında 56. sıradadır. Türkiye'de kayıtlara girmiş 400 kelebek hastasını hem yurt içinde hem yurt dışında temsil etmektedir. Hastalığın tanıtımını üstlenerek hastalara ve ailelerine destek vermeyi amaç edinmiş bir sivil toplum kuruluşudur. Ayrıca yurt dışındaki tedavi ve araştırmalarda debra international'ı desteklemektedir.
- 2015 Mayıs ayından bu yana faaliyetlerine aralıksız olarak devam etmektedir.

Debra Türkiye Kimdir !



15 Kasım 2015

İlgili makama

İşbu mektup ile DEBRA International'ın DEBRA Turkey'den uygun üyelik başvurusu aldığı onaylanmaktadır. Bu başvuru 27 Ekim 2015 tarihindeki toplantıda DEBRA International İdaresi tarafından incelenmiştir.

Başvurunun DEBRA International tarafından kabul edildiğini onaylar, DEBRA Turkey'i DEBRA International'ın değerli bir üyesi olarak aramızda görmekten mutluluk duyuyoruz. Türkiye'de Epidermolizis Bülloza'lı (EB) insanlara sağlayabilecekleri destekler konusunda en iyi dileklerinizi iletiyoruz. Başarılarını başkalarıyla paylaşmak ve DEBRA Turkey'e bilgi ve kılavuzluk sağlamak için sabırsızlanıyoruz.

İcra Yöneticisi

(İmza)

Michael Fitzpatrick
DEBRA International
Am Heumarkt 27/1
1030 Viyana
Avusturya

michael.fitzpatrick@debra-international.org
www.debra-international.org

Debra Türkiye 60
Ülkede Faaliyet
Gösteren Debra
International'a
Bağlı Yetkili
Sertifika Olan
Ülkemizdeki Tek
Resmi
Kuruluşur...

Debra Türkiye Neler Yapıyor..

- Farkındalık Etkinlikleri
- Uluslar arası kongreler
- Ülke içinde seminerler
- Hasta moral günleri (piknik, şenlik vs)
- Hasta ve Hastane ziyaretleri
- Hasta ve hastane arasındaki muhtemel sorunların çözümü için Sağlık Bakanlığı ve SGK ile birlikte koordineli çalışmalar yapmakta
- Bölgesel hasta ve aileleri için toplantılar düzenliyor.
- Çeşitli illerdeki mülki amirler ile bilgi alışverişi yapıyoruz.
- Yenidoğan bakımı pansuman tedavi yöntemlerini gerek yerinde ziyaretlerle gerekse uzaktan eğitimle ailelerle paylaşıyor

Debra Turkey Neler Yapıyor..



Zagreb 2016 Debra kongresi

Debra Türkiye Neler Yapıyor..



2016 Ulusal Dermatoloji Kongresi ..

Debra Trkiye Neler Yapıyor..



EB HAUSE AVUSTURYA
ZİYARETİNDEN BİR KARE

Debra Türkiye Neler Yapıyor..



Debra Türkiye Neler Yapıyor..



Debra Türkiye Neler Yapıyor..



Debra Türkiye Başkanımız Sayın Adem AKYÜZ Beyefendinin sizlerin de bildiği üzere iki evladı da kelebek hastasıdır. Geçtiğimiz yıllarda bir evladını hakka uğurlayan başkanımız, Kelebek hastalığı konusunda çözüm bulmak için son derece hassas ve duyarlıdır. Önce bir baba sonra dernek başkanı olarak azim ile çalışmaktadır.



Akyüz Ailesi Hasta Ziyareti

Debra Türkiye Neler Yapıyor..



Yazılı Ve Görsel Basında Debra Turkey



Yazılı Ve Görsel Basında Debra Turkey



Konya Kelebek Hastası Fatma Gül'ün Tek Hayali Parkta ...
olan kelebek hastası (Epidemiolojisi Bulbosa) 10 yaşındaki Fatma Gül Kızıta, Sağlık Kurulu



İzmir Sizin Hiç Kelebek Kardeşiniz Oldu Mu"
Halk arasında 'kelebek hastalığı' olarak bilinen vücutları



Yazılı Ve Görsel Basında Debra Turkey

En büyük hayali hastalığına "Çocukluğumu yaşayamadım" ÇARE BULUNMASI

Milyonda bir kişide görülen, temas sonrasında deride kopma oluştuğu için izole bir hayat sürmek zorunda kalan kelebek hastası Güllü Yavuz, bir gün çaresiz hastalığını yenerek, kaybettiği çocukluğunu tekrar yaşamak istiyor

Nadir görülen hastalıklar arasında yer alan kelebek hastası Yavuz, dünyaya hasta olarak gözlerini açtığını ve 36 yıldır bununla mücadele ettiğini söyledi. Hastalığının temel özelliğinin, deride ve ağız içi, genital bölge, anal bölge, göz, burun, nefes yolu, yemek borusu gibi vücut bölgelerinde içi su dolu kabarcıklar ile kendini gösterdiğini ve açık yaraya dönüştüğünü anlatan Yavuz, hastalığının genetik kökenli olduğunu belirtti.

Doğduktan sonraki ilk 24 saat içinde hastalığının ortaya çıktığını ve o günden bu yana sürekli özel bakımla hayatına devam ettiğini dile getiren Yavuz, "Hayatım her zaman gözetim altında geçti. Çocukluğumda evden dışarı çıkamadım, arkadaşlarım sokakta oynuyordu. Oysa benim yere düşmem ya da vücuduma topun çarpması halinde ciddi derim soyulabiliyor ve uzun soluklu pansuman yapılması gerekiyordu. Adeta bir anlık mutluluk, haftalarca acıyla eşleşiyordu. Ben, hiç çocukluğumu yaşayamadım. Bu, benim en büyük yarım oldu" diye konuştu. En büyük hayalinin çocuk parkında saatlerce oynayabilmek olduğunu, küçüken her gözünü kapattığında, bu düşü gördüğünü ifade eden Yavuz, duygularını şöyle anlattı: "Ben, hiç koşamadım örneğin. Eğer düşsem, ağırlı günler beni bekliyor olacaktı. Rüzgar, hiç yüzüme vurmadı, hep kaçtım.

Bir yağmur damlası bile tehdit oldu bedenime. Kardeşim sokakta oynarken, ben her zaman camın arkasından onu ve arkadaşlarını seyrettim. Ben, hiç çocuk olmadım. Ben ve benim sorunumu yaşayan diğerleri, hiç sizler gibi istediğimiz yiyecekleri yiyemedik. Katı olan hiç bir gıdayı tüketemedik. Her zaman yumuşak ve sıvı yiyecekler yemek zorundayız. Neden mi? Katı yiyemiyoruz, çünkü yedeğimizde ağzımızda yaralar oluyor. En ufak bir sertlik bize yara olarak dönüyor. Ekmeğin arası bir şey yiyebilmek, ne kadar değerli biliyor musunuz? Gıdanın küçük küçük parçalara ayrılması gerekiyor. Yaşayabilmek için özel mamalarla besleniyoruz. Bana, bağirsaktan yemek borusu yapıldı; şu anda midemin bir kısmı yok."

"İzole bir hayat"

Dişlerinin hemen çürüdüğünü ya da kırıldığını belirten Yavuz, "Benim, dişlerimin çoğu protez, arka dişlerim ise hiç yok. El ve ayaklarımızda deri birbirine yapışıyor. Hareket ettirmekte zorlanıyoruz. Zorlarsak yine aynı sorun, derimiz parçalanabiliyor ve yine yara, yara, yara..." ifadelerini kullandı. Gün içinde zamanının çoğunu, pansuman yapmakla geçtiğini dile getiren Yavuz, "Her gün vücudumdaki yaraları temizliyorum. Hijyen

içinde, izole bir hayat geçiriyorum, bir çokları gibi" dedi. Yavuz, hastalığı yüzünden bir mesleği olmadığını, çalışmadığını belirterek, derneklerine gönüllü olarak katkı sağlamaya çalıştığını söyledi. En büyük hayalinin bir gün hastalığa çare bulunması olduğunu vurgulayan Yavuz, "İşte o gün, benim bir daha doğduğum gün olacak. Yarınlara, bunun için sınıksız sarılmaya çalışıyorum" diye konuştu. ● AA

Kelebek hastalığı

Kelebek hastalığı, deri katmanları arasındaki protein dengesizliğinden kaynaklanan nadir görülen genetik bir hastalık olarak tanımlanıyor. Hastalık deriyi deri altına bağlayan yapıları oluşturan liflerdeki maddelerin bazılarının eksik yapısına bağlı gelişiyor. Bu bağlar çok hafif bir darbe ile kopuyor ve deri altında oluşan boşluğa çevre dokulardan sıvı sızarak bül gelişimine sebep oluyor. Hastalık kalıtsal olduğu için kişinin yaşamı boyunca devam ediyor. Hastalığın tedavisinde henüz kalıcı bir tedavi yöntemi bulunmuyor.

Yazılı Ve Görsel Basında Debra Turkey



Başkanımızın gayretleriyle diğer dernek ve kluplerle kurmuş olduğu dostluk bağı çerçevesinde yapılan etkinlikler.

Türkiye'de Kelebek Hastalığı Neden Tanınmıyor ?



- Öncelikle çok nadir olarak görülen bir hastalığın temsilciliğini yapıyoruz.
- Çocuklarımızın fiziki görünüşleri halkımız arasında pek hoş görünmüyor ve adeta cüzzamlı gibi düşünülüyor ailelerde bu durumdan fevkalade rahatsız oldukları için kendilerini toplumdan tecrit ediyorlar.
- Hal böyle olunca yazılı ve görsel basında fazla ilgi göstermiyor.

Debra Türkiye diğer Debra kuruluşlar ile işbirliği yapar mı?

- Evet ;
- Yılda bir kez tüm Debra Yöneticilerinin ve Uzmanlarının katıldığı uluslararası kongrelere katılıyor. Bu kongrelerde yeni gelişen pansuman teknikleri ilaçları ve gen tedavisi ile ilgili bilgi birikimleri paylaşılıyor ve güncelleniyor.

Eb clinet üyesi olduğu gibi debra international üyesi 59 ülke ilede işbirliği içersinde çalışmaktadır.

Dernek Geliri Nereden ?

- Tüm dünyada olduğu gibi debra kuruluşları sadece bağış olarak ayakta kalmaya çalışıyor.
- Birkaç şanslı ülke kendi ülkelerinden arge için fatura karşılığı yardım almaktadır. Ancak çoğu ülkede olduğu gibi bizde devletimizden herhangi bir sebep altında bağış almıyoruz.
- Ancak kendi çabalarımızla bağış alıyor yada kabul ediyoruz. Aidat almıyoruz gerekçemiz çoğu hastamızın ekonomik olanakları maalesef çok kısıtlı. Hal böyle olunca kişisel dostluklarımızı kullanmak marifeti ile az da olsa bağış bulabiliyoruz.
- Ancak debra dünyada bir misyon üstlenmiş durumda bu kurumun ayakta kalabilmesi için tüm dünya debra kuruluşları aldıkları bağışın bir miktarını bu organizasyona aktarıyor.
- Ancak üzülererek belirtmek isteriz ki Debra Türkiye olarak bu kuruma fazla bir ekonomik katkımız olamıyor. Çünkü bizim ülkemizde bağış mekanizması çok iyi değil.

Kelebek Kardeşlerimizin Psikolojik Durumları

- Yaşamak her şeye rağmen hayata tutunmak istiyorlar çok uzun süre yaşamayacaklarını biliyorlar ve konu üzerinde konuşmak istemiyorlar birkaç cesur hasta dışında..
- Hepsinin ortak isteği doğru malzeme ve ilaçla doğru pansuman yapılması (şimdilik elimizde bulunan tek ve etkili silah bu) Elleri ve ayakları kapalı olmayanların ise sadece bir parka gidebilmeleri ve gittiklerinde kendilerine "CÜZZAMLI" gibi davranılmaması, işte bu durum kelebekler için lüks.
- Sinemaya gidemiyorlar (alınmıyorlar)
- Piknik alanına sokulmak istenmiyorlar (Fiziksel görüntüleri için)
- Hangi birinden bahsedelim ki sizler bu alternatifleri çoğaltın lütfen.

Lütfen Tüm Sorularınız ve sorunlarınız için Bize Ulaşınız

- Adres: Altay Mah. 2668 Cad. No:1/13 D Blok Fırat Life Style Optimum AVM Karşısı Eryaman-Etimesgut/ANKARA
- Ofis Tel: 0312 244 00 94
- e-posta: debraturkey@gmail.com
- Web: <http://www.debraturkey.org>
- Facebook: <https://www.facebook.com/dEBder.org>

Kelebekler İle Kanat ırpmak İstermisiniz?

Ziraat Bankası Emirler - Etimesgut Şubesi
Iban No: TR07 0001 0023 4972 7422 0950 01

www.debraturkey.org
debraturkey@gmail.com



0312-244-00-94