

Ýnternet sayesinde '\u00e7irkin \u00f6rdek yavrularý\'nýn sayýsýný \u00e7ýkarýyor

G\u00f6nderen : DeRiN - 12/05/2008 12:58

Adý, Ýlker Býyyýk. Onu normal insanlardan ayýran \u00f6zellik, kelebek yada ipek deri hastalýđý olarak bilinen genetik cilt bozukluđunu (Epidermolysis Bullosa) sahip olmasý.

Hastalýk halk arasýnda \u00e7irkin \u00f6rdek yavrusu rahatsýzlyđý olarak da biliniyor. Gitti\u011fi doktorlar yýllarca ona bu hastalýk milyonda bir g\u00f6r\u00fcn\u00fcr dediyse de, o \u00fcniversite yýllarýna kadar ayný rahatsýzlyktan \u0131kayet\u00e7i birine rastlamadý. \u00c7ocukluđundan itibaren s\u00fcrekli kendine 'Benden ba\u0131ka \u00e7irkin \u00f6rdek yavrusu var mý?' diye sorguladý. Gazi \u00dcniversitesi Felsefe B\u00f6l\u00fcm\u00fc'nde okurken, kelebek hastalýk bulunan iki ki\u015fiyle daha taný\u015ftý. Okuldan mezun olup Ýzmir'de bir end\u00fcrstri meslek lisesinde Felsefe \u00f6\u011fretmeni olarak g\u00f6rev yapmaya ba\u0131layan Ýlker Býyyýk, "Madem milyonda bir rastlanan hastalýk o halde 75 tane \u00e7irkin \u00f6rdek olmalý." diyerek yola koyuldu. Ne yapabilirim arayý\u0131larý i\u00e7inde bu insanlara, internetten ula\u015fmak i\u00e7in 'epidermolysisbullosa.blogcu.com'dan yayýn yapmaya ba\u0131ladý. 6 ayda 50 T\u00fcrk vatanda\u015f bu \u00e7ađrýya cevap verdi. Bu ki\u015filerle tek tek bađlantýya ge\u00e7en Býyyýk, hastalýk hakkýnda ki\u015filerin bilgi sahibi olmadýđýný ve onlarýn da kendilerini \u00e7irkin \u00f6rdek gibi g\u00f6rd\u00fcklerini hissetmi\u015f. Bunun \u00fczerine yurt dý\u015fyndaki hastalýk ile ilgili internet sitelerini taramaya ba\u0131lamý\u015f. D\u00fcnyaca \u00fcnl\u00f6 profes\u00f6rlerin makalelerini T\u00fcrk\u00e7e'ye \u00e7evirerek insanlara bilgi ula\u015ftýrmaya ba\u0131lamý\u015f. \u0131imdi en b\u00fcy\u00fck hedefi dernek kurmak, kelebek hastalýđý \u00e7ekenlere ila\u00e7 firmalarýyla bađlantýya ge\u00e7irerek yardýmcý ol-

Hastalýđýn genetik olduđuna dikat \u00e7eken Ýlker Býyyýk, "Ben k\u00fc\u00e7\u00fckl\u00fcd\u00fcmden beri hep ba\u0131ka \u00e7irkin \u00f6rdek yavrusu olup olmadýđýn diye hep derdim oydu ama kýsmet \u00fcniversite \u00e7ađlarýnda benzerimi g\u00f6rmekmi\u015f. 'Bu insanlarý nasýl biraraya getirebilirim' diye d\u00fc\u015f\u00fcnd\u00fcm. Doktorlar hastalýđý g\u00f6rmedikleri i\u00e7in bana amiyane tabir ile 'milyonda bir' dediler. Milyonda bir ise T\u00fcrkiye'de en az 75 ki\u015fi olmamýz lazým diyerek yola koyuldum. 6 ayda 50 ki\u015fi olduk. Bir\u00e7ok ki\u015fi interneti bilmiyor. Bence sayý daha fazla olacak. Amacým internet sitesi yapýp daha fazla insana ula\u015farak derneklepmek." dedi. \u00c7ocuklarýnda b\u00f6yle bir hastalýk \u00e7ýkan yeni evli \u00e7iftlerin uzun s\u00fcre kendilerine gelemedi\u011fini belirten Býyyýk, "20'li ya\u0131larda bir bebeđiniz oluyor, sizin ve doktorlarýn hastalýk hakkýnda \u00e7ok fazla bilgisi yok. Son olarak yeni evli bir \u00e7iftin ilk bebekleri, kelebek hastasý olarak dođdu. Aile \u0131oka girdi. \u00c7ocuk bir ay hastanede bekletildikten sonra hi\u00e7 derisi kalmadýđý i\u00e7in \u00f6lecek diye aileye verilmi\u015f. Amcasý internetten beni bulmu\u015f, krem s\u00fcrmelerini \u00f6nerdim. Deriye bandaj sarýlmamasý lazým \u00e7\u00fcnk\u00fc sarýldýđý zaman deri sýkýlýyor. Aile dedi\u011fim gibi bir pansuman yastık kilosu yerine geldi. Doktorlar bile \u0131abýrdý. Bebeđin nasýl bu \u0131ekilde d\u00fczeldi\u011fini sormu\u015flar. Maalesef \u00e7ođu týp fak\u00fcltesi, hastalýđý kitaplardan okuyor." \u0131eklinde konu\u015ftu.

Bu d\u00fc\u015f\u00fcncelerle her ge\u00e7en g\u00fcn birilerine yardýmcý olduđunun altýný \u00e7izen Býyyýk, son olarakta Baltimor'da bulunan John Hopkins \u00dcniversitesi Týp B\u00f6l\u00fcm\u00fc'nden Pierre Coulombe ve ekibinin, H\u00fccre Biyolojisi 47. Yýllýk Toplantýsý'nda sunduđu raporu terc\u00fcmeye e\u015flik olarak yayýnladý. Raporda E vitamini bolca bulunan Brokoli ve diđer lahanagillerin \u00f6zelliklerinden bahsedilerek s\u00fclforapan maddesinin kanser \u00f6nleyici etkisi anlatýlýyor.

EPÝDERMALYSÝS BULLOSA NEDÝR?

T\u00fcrkiye'de kelebek ya da ipek deri hastalýđý olarak biliniyor. Genetik ge\u00e7imli bir hastalýk. Kromozon bozukluđundan meydana geliyor. Hamilelikte anla\u015fýlamýyor. Bebek dođduktan sonra anla\u015fýlýyor. Dý\u015farýdan gelen travmalar sebebiyle deri sýyrýlýyor ve topluyor. Travmanýn \u0131iddetine g\u00f6re týrnaklarý d\u00f6kebiliyor. El ve ayak parmaklarýný kapanabiliyor. Di\u011fleri d\u00f6kebiliyor. Yaralar ve iltahaplar i\u00e7in tek tedavi y\u00f6ntemi, krem s\u00fcrmek.

=====