

## Almanak - 2018



**31 Aralık 2018** 2019 önce hepimize şifa, kür getirsin. Sağlık, mutluluk, başarı getirsin. Gönülümüzden geçen bütün güzel dileklerimiz kabul olması temennisiyle hepimize iyi yıllar olsun. Sevgiyle kalın

#pahssc  
 #nadirhastaliklaragi  
 #PulmonerHipertansiyon  
 #EisenmengerSendromu  
 #Skleroderma  
 #akcigernakli  
 #KalpAkciğerNakli  
 #OrganNakli  
 #OrganBağışındaBelçikaModeli  
 #VarsayılmışRızaSistemi  
 #PresumedConsentOrganDonation  
 #yeni yıl  
 #sevgi



**31 Aralık 2018** Pulmoner Hipertansiyon, kişi seçmez!

Grammy ödüllü caz, pop ve soulun efsane şarkıcısı Natalie Cole (06 Şubat 1950 - 31 Aralık 2015)'un 31 Aralık'taki ölüm nedeniyle ilgili ilk resmi haberde, Cole'un ailesi 2009 yılında İdiopatik Pulmoner Arteriyel Hipertansiyon tanısını aldığını açıkladı. (Reuters, Ocak 8, 2016 ) Kendisini saygıyla anıyoruz.

**30 Aralık 2018** Bir 2018 yılı da böyle geçti. Çok sınırlı kaynaklarımızla elimizden gelenin en iyisini yapmaya çalıştık. Şöyle geriye dönüp bakınca hepsini 1dk.'lık videonun içine sığdıramadık. Daha da planladığımız bir çok etkinliği, finansal kaynak bulamadığımız için gerçekleştiremedik. Sizlerle daha güçlüyüz, hepimizi derneğimize üye olmaya davet ediyoruz. <http://www.pahssc.org.tr/uyelik>

Biz sizlerle güçlüyüz

Hep birlikte daha güzel yarınlara

Sevgilerimizle

## Pulmoner Hipertansiyon ve Skleroderma Hasta Derneği

2019 önce hepimize şifa, kür getirsin. Sağlık, mutluluk, başarı getirsin. Gönlümüzden geçen bütün güzel dileklerimizden kabul olması temennisiyle hepimize iyi yıllar olsun.

Sevgiyle kalın

[#pahssc](#)

[#nadirhastaliklaragi](#)

[#PulmonerHipertansiyon](#)

[#EisenmengerSendromu](#)

[#Skleroderma](#)

[#akcigernakli](#)

[#KalpAkciğerNakli](#)

[#OrganNakli](#)

[#OrganBağışındaBelçikaModeli](#)

[#VarsayılmışRızaSistemi](#)

[#PresumedConsentOrganDonation](#)

[#yeniyil](#)

[#sevgi](#)

[#Pahraman](#)

[#pulmonaryhypertension](#)

[#scleroderma](#)



**27 Aralık 2018** [Sklerodermanı kendi kendine yönet](#)



**26 Aralık 2018** Herkes gibi bizim de bir mottomuz olmasın mı? “Siyah inciler”imizden ilham alarak onların da herkes gibi toplumda olduğuna dikkat çekmek istedik. Takibe devam daha güzel şeyler gelecek

@nadirhastaliklaragi @saglikbakanligi @eurordis

@rareiseaseuk [#siyahinci](#) [#nadiryaşamlar](#)

# DUYURU

Farklı yaşamlar üzerinden aynı amaca yürüyen '9 nadir hastalık derneği' bir araya gelerek tek ses olmaya karar verdik.

**"Nadir Hastalıklar Ağı"** olarak 21.12.2018 itibari ile faaliyetlerimize başladık.

**Hedefimiz ; "SİYAH İNCİLERİMİZİN"**  
Toplumda görünür olmasını sağlamak,  
Kanun yapılarına çözümler sunarak,sağlık ekonomisine katkı sağlamak,  
Yaşam kalitelerini ve sürelerini arttırmaktır.

G+ nadirhastaliklaragi@gmail.com  
f facebook:NadirHastaliklarAgi  
t twitter:NadirHasAg  
i instagram:hastaliklarnadir



## KURUCULARIMIZIN LOGOLARI



## Amacımız;

Çözüm önerilerimizi sunarak sağlık otoriteleri ile paydaş olarak yasal mevzuatların temelini oluşturmak, tedavi imkanlarını artırmak ve yeni tanı alan bireylere fayda sağlamaktır.

*Hepimizin ortak hedefi;  
nadir hastalığa sahip bireylerin yaşam kalitelerini ve sürelerini artırarak topluma kazandırmak olmalıdır.*



## NADİR HASTALIKLAR

2000'de 1 ya da daha az sıklıkta görülen,çoğu ilerleyici,metabolik,kronik ve bazıları ölümcül olabilen hastalıklardır.



## NADİR HASTALIKLAR

% 80 genetik geçişlidir. Hastaların %50'sini çocuklar oluşturur.Bu çocukların %30'u 5 yaşını görememektedir. Bu durumun en temel sebebi; nadir hastalıkların %95'inin tedavisinin olmamasıdır.



## NADİR HASTALIKLAR

Nadir görülmelerine karşın ortaya çıkan sonuçlar hem hasta olan birey hem ailesi hem de toplum açısından çok ağır olmaktadır.



## NADİR HASTALIKLAR

Türkiye'de her 16 kişiden 1'inde görülürken; Türkiye'de 5 milyon, dünyada yaklaşık 350 milyon kişi nadir bir hastalığa sahiptir.

## NADİR HASTALIKLAR

Kendine has özellikler taşır. Bundan dolayı özel bakım ve tedavi yöntemlerine, ilaçlara, sarf malzemelere, özel besin ve tıbbi cihazlara gereksinim duyulmaktadır.




## 1 MİSYONUMUZ

Nadir hastalıklara sahip tüm bireylerin toplum tarafından görünürliğini sağlamak, haklarını korumak, hak ihlallerini ortadan kaldırmaya yönelik çözümler üretmek, hayatın her alanına eşit ve adil şartlarda erişimlerini sağlamak ve toplum içinde yer almalarını hedeflemek

## 2 MİSYONUMUZ

Kamu kurum ve kuruluşları özel sektör ile işbirliğine dayalı faaliyetler yürütmek, ulusal düzeyde uygulanan sağlık ve eğitim hizmetlerinin desteklenmesini, iyileştirilmesini sağlamak, öz savunuculuk bilincini geliştirmek




## 1 VİZYONUMUZ

Nadir hastalığa sahip bireylerin yüksek yararlarına yönelik çalışmalar gerçekleştirmek, onları ortak bir çatı altında eşit ve adil olarak temsil etmek

Nadir hastalıklara sahip tüm bireylerin sorunlarına çözüm bulmak

## 2 VİZYONUMUZ

Ağ üyelerinin arasında işbirliği ve diyalogun geliştirilmesini sağlamak

Nadir hastalık alanında çalışan ulusal ve uluslararası tüm kurum ve kuruluşlarla işbirliği yaparak ülkemizi temsil etmek






**25 Aralık 2018** Farklı yaşamlar üzerinden aynı amaca yürüyerek "9 nadir hastalık derneği" bir araya gelerek tek ses olmaya karar verdik. "Nadir Hastalıklar Ağı" olarak **21.12.2018** itibarıyla faaliyetlerimize başladık.

Hedefimiz; "SİYAH İNCİLERİMİZİN" Toplumda görünür olmalarını sağlamak, Kanun yapıcılara çözümler sunarak, sağlık ekonomisine katkı sağlamak, Yaşan kalitelerini ve sürelerini artırmaktır.



**22 Aralık 2018** Mutfakta birileri var! Bakalım bakalım.... 2019 Şubat ayında Hemşire Eğitim Programı planlamalarına başladık.

Doç. Dr. Serap ÖZER (Ege Üniversitesi Hemşirelik Fakültesi), Dr. Öğr. Üyesi. Dilek SEZGİN (Dokuz Eylül Üniversitesi Hemşirelik Fakültesi), Ar. Gör. Hülya KESKİN (Ege Üniversitesi Hemşirelik Fakültesi)



**21 Aralık 2018** İçinde bulunduğumuz ve kurucusu olduğumuz "Nadir Hastalıklar Ağı" 21.12.2018 itibarı ile faaliyetlerine başlamıştır. Bizimle beraber bu yolda farklı yaşamlar üzerinden aynı amacı hedefleyen 8 ayrı nadir hastalık derneği ile birleştik ve tek ses olmaya karar verdik.

Hedefimiz, toplumda görünür olmak, kanun yapıcılara çözümler sunarak sağlık ekonomisine katkı sağlamak, " siyah inci" lerimizin yaşam kalitelerini ve sürelerini daha iyi seviyelere yükseltmektir.

Katılımlınızla gelin bu ağı hep birlikte büyütelim.

We came together with eight different rare disease association which all have the same purpose and established Rare Disease Network of Turkey by December 21, 2018.

Our goal is to be visible in the society, to contribute to the health economy by offering solutions to lawmakers, to increase the quality of life and survival of our "black pearls"

Let us grow this network together with your participation.

nadirhastaliklaragi@gmail.com

<https://www.instagram.com/hastaliklarnadir/>

<https://www.facebook.com/NadirHastaliklarAgi>

<https://twitter.com/NadirHasAg>

<https://www.youtube.com/channel/UCTMsSGCLbLLQpbZgcBRREEw>

#Pahssc

#nadirhastaliklarađi

@eurordis

[Albinizm Derneđi](#)

[KİFDER](#)

[MPS-LH Derneđi](#)

[NCL Derneđi](#)

[PAHSSC Derneđi](#)

[PKU Aile Derneđi](#)

[Sistinozis Hastaları Derneđi](#)

[SMA Derneđi](#)

[Yüzümle Mutluyum Derneđi](#)



**20 Aralık 2018** Akbank Urla Şubesine, bankacılık işlemlerinde ne zaman zorda kalsak, hep yardımımıza koştukları için, başta Şube Müdiremiz Sn. Elvan SOYDAN hanıma nezdinde AKBANK URLA Şubesi çalışanlarına teşekkür ziyaretine gittik.



**20 Aralık 2018** Biz #nadirhastalik üzerine faaliyet gösteren Pulmoner Hipertansiyon ve Skleroderma Hasta Derneđi, tamamen gönüllülük esasıyla var olmaya çalışıyoruz. Bizim

PTT'den mektup gönderecek paramız bile yokken, [#PulmonerHipertansiyon](#) ve [#Skleroderma](#) için hazırladığımız broşürlerimiz ve farkındalık materyallerimiz gibi matbaa işlerimizi nasıl yaptırabilirdik ki? Hiç kaynağımız yoktu. Ve hızır gibi yardımımıza yetişen Sayın Prof. Dr. Cihangir KAYMAZ hocamıza, destekleri için sonsuz teşekkürler.

Our patient association for [#rareisease](#) Pulmonary Hypertension and Scleroderma depending on its volunteers has no any financial sources even to send a letter from post office. So how we could print any awareness materials such as brochures, educational informations for [#pulmonaryhypertesnion](#) or [#scleroderma](#) etc. Then Prof. Dr. Cihangir KAYMAZ reached to our help like an angel and printed them all for us. Thank you very much for your continuous supports.

[#Pahssc](#)

[#EisenmengerSendromu](#)

[#OrganBağışındaBelçikaModeli](#)

[#VarsayılmışRıza](#)

[#PresumedConsentOrganDonation](#)

[#Teşekkürler](#)

[#thankyou](#)

**17 Aralık 2018** [Pulmonary Hypertension Association Europe](#)'un 2013 yılı 5 Mayıs Dünya PH Günü için hazırladığı farkındalık çalışması.

Selamlarımız da [Lungenhochdruck Austria](#)



**15 Aralık 2018** Pulmoner Hipertansiyon ve Skleroderma Hasta Derneğimizin İstanbul temsilcileri eğitimlerde...

**13 Aralık 2018** Engelliler hakkındaki pozitif zihinsel dönüşüm ve gelişmelere bağlı olarak, Engellilerin Haklarına İlişkin Birleşmiş Milletler Sözleşmesi 13 Aralık 2006 tarihinde Birleşmiş Milletler Genel Kurulu'nda kabul edildi ve 30 Mart 2007 tarihinde imzaya açıldı.





**13 - 14 Aralık 2018** NORBS ev sahipliğinde, Belgrad'ta - EECRD; Eastern European Conference on Rare Disease - Belgrad'ta Doğu Avrupa Nadir Hastalıklar Konferansı'nda EURORDIS yetkililerince Nadir Hastalıklar üzerine bir çalışmaya Türkiye'yi temsilen katıldık.

[#NORBS](#) (Nacionalna organizacija za retke bolesti Srbije); Sırbistan Ulusal Nadir Hastalıklar Organizasyonu,

[#nadirhastaliklar](#) [#nadirhastalik](#) [#NadirHastalik](#) [#Nadirhastaliklar](#) [#raredisease](#) [#TurkeyRareDiseas](#)



**13 Aralık 2018** İstanbul - HYBT (Hasta ve Yakını Bilgilendirme Toplantısı) : T.C. Sağlık Bakanlığı Marmara Üniversitesi İstanbul Pendik Eğitim ve Araştırma Hastanesi'nde, öğlen arasında düzenlediğimiz eğitim programı 3.Kat Kardiyoloji Toplantı Salonunda gerçekleşti.

### PROGRAM

PAHSSC Derneği hastane temsilcimiz Sn. Figen Küçükçeşme, sizleri karşılayacak.

12:00 -  
12:10

Açılış, Pulmoner Hipertansiyon merkezimiz hakkında genel bilgilendirme/  
Dr. Derya KOCAKAYA

12:10 -  
12:25

Pulmoner Hipertansiyon' a genel bakış ve tedavi uyumunun önemi / Dr.  
Halil ATAŞ



12:25 - 12:40	Pulmoner Hipertansiyonda Rehabilitasyon / Dr. Özge Keniş COŞKUN
12:40 - 12:55	Pulmoner Hipertansiyonda Aşılama / Dr. Derya KOCAKAYA
12:55 - 13:30	Sorular ve Kapanış
Ve ikram	

**12 Aralık 2018** "Hayat Nefes Alabiliyorsan Güzel" PHA Bulgaristan'dan [#Pulmonerhipertansiyon](#) dan acı çeken hasta ve yakınlarına dikkat çekmek için hazırlandı. Çok başarılı olmuşlar. Kendilerini canı gönülden tebrik ediyoruz. Her engellinin engeli görünür olmayabilir. Duyun sesimizi. Biz de varız!



**11 Aralık 2018** Pulmoner Hipertansiyonu kalıtım yoluyla alabilir misiniz?

Bilmeniz gerekenler işte burada:

Nadir bir değişim bu hastalık için riskinizi arttırabilir

Yıllarca annenizi soluksuz kalmasına sersemleşmiş bir şekilde ve kendini yorgun hissederek Pulmoner Hipertansiyon ile mücadele etmesine şahit oldunuz. Bu nedenle, söz konusu nadir ve yaşamı tehdit eden hastalığın sizde de oluşabileceğini merak ediyorsunuz. Pulmoner Hipertansiyon akciğerlere ve kalbe zarar verir. Ayrıca, kalp yetmezliğine ve tehlikeli kalp ritm bozukluklarına yol açabilir.

Kalıtımsal gen değişimleri (mutasyonları) hiçbir oluşun sebebinin bilinmediği vakaların yüzde 20 sinin sebebi olarak görülebilir. Lisanslı genetik danışmanı Christina Rigelsky, MS, LGC, bir akrabanın hastalık nedeninin kalıtımsal olup olmadığını başlangıç evresinden bilmek tüm ilgililer için yardımcı olabildiğini söyler.

Eğer size bir PH tanısı konulmuş ise, bu hastalığı çocuklarınıza geçirip geçirmeyeceğiniz hakkında daha fazla bilgi sahibi olmak faydalı olur.

Eğer örneğin ebeveyniniz veya kardeşinizde PH varsa, sizde gen değişikliğinin varolması doktorların sizde gelişebilecek belirtilerin sebeplerini çözümlmelerine yardım edebilir. Sonra sizi daha iyi neticeye yöneltebilecek doğru tedavi yoluna erkenden başlatabilirler.

Pulmoner Hipertansiyon'da ne olur(cereyan eder)?

PH akciğerlerinizde yüksek kan basıncı olması demektir. Zamanla, artan basınç katılaştır ve akciğerlerinizin kan damarlarına zarar verir ve onları daraltır. Bu olay, sağ kalp karıncığını, kalpten kan pompalayabilmek için daha fazla çalışmaya zorlar ve genişlemesine neden olur. Durumunuz ilerleyene kadar, nefes darlığı, yorgunluk, sersemlik ve bayılma nöbetlerini içeren belirtiler anlaşılmaz, belirgin olmaz.

Ms. Rigelsky bu belirtiler PH'a özgü olmadığından genellikle tanı koymada sık sık gecikmeler olduğunu söyler.

PH sadece bir hastalık değildir. Çok yönlü sebepleri ve risk faktörleri içerir. PH riskini arttıran diğer faktörler şöyledir:

-Bir kalp, akciğer, karaciğer, böbrek ve kan hastalığı bulunması

- Lupus, Skleroderma veya başka romatizmal hastalık bulunması
  - Obesite (aşırı şişmanlık) veya uyku apnesinden müzdarip olmak veya yüksek irtifa (rakım) da yaşamak
  - Geniş bir akciğer atardamarında kan pıhtısı
  - Geçmişte Fen-Phen ( 1997 yılından ber piyasada bulunmuyor) zayıflama ilacının kullanımı.
- Bu PH riskinizi 23 kat arttırır.

Ms. Rigelsky'e göre, bir kalıtsal sebep bulunmasının en büyük olasılığı ya aile tarihçesinde PH bulunması veya hiçbir bilinen sebebin bulunmaması durumudur.

Hangi neden PH'a sebep olur?

En yaygın sebep -kalıtsal vakaların yaklaşık olarak yüzde 75 inde görülen- kemik orfogenetik protein reseptör 2 (BMP2) adlı gendeki değişikliktir. Bu gen akciğerlerdeki küçük atar damarlardaki büyümeyi düzenlemeye yardım eder.

Bu gen doğru şekilde çalıştığında, atardamar açık ve temiz kalır. Kötü çalıştığında kapanmaya başlar, kan akışını sıkıştırır ve PH a yol açar.

Ancak bir çok şartın aynı semptomları/belirtileri olduğu için, sizin riskte olmanız, doktorların ekokardiyogram ve başka testler aracılığıyla PH'i daha erken tespit etmelerine yardım edebilir.

Ms. Rigelsky PH tedavisinin, mutasyon/değişiklik olsa da olmasa da, genelde aynı şekilde olduğunu söyler.

Eğer mutasyon varsa sizde PH ortaya çıkar mı?

Ms. Rigelsky iyi haber olarak bir

BMP2 genini kalıtım yoluyla almak, sizde PH un çıkmasını garanti etmeyeceğini söyler.

Genetik değişimler/varyantlar tek başlarına görev yapmadıklarından

BMP2 mutasyonu/ değişikliği olan her kişide rahatsızlık ortaya çıkmaz.

PH, BMP2 varyantını kalıtsal olarak alan kadınların yüzde 40'ında ve erkeklerin yüzde 14 ünde ortaya çıkar. Buna karşın , daha agresif/sert BRCA1 ve BRCA2 gen mutasyonları/ değişiklikleri bu varyanta sahip kadınların yüzde 70 inde meme kanserine sebep olur.

Kim genetik test yaptırmalıdır?

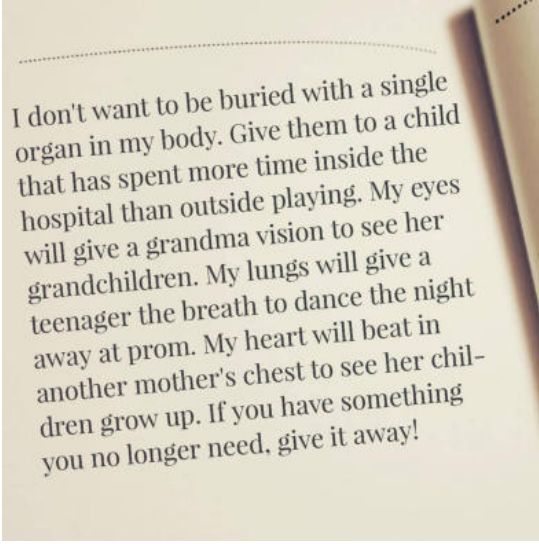
Eğer ailenizden biri kendisinde BMP2 varyantının olduğunu öğrenirse, o zaman genetik tarama yaptırıp yaptırmamaya karar verebilirsiniz. Ms. Rigelsky aile üyelerinin bu bilgiyi takip etme konusunda, sık sık değişik yelpazede fikirleri olduğunu söyler.

Zira mütasyon olması, genelde bu durumun gelişeceği anlamına gelmeyeceğini ekler.

Genetik testten önce bir genetik danışmanına başvurmak problemleri çözmek için en iyi yoldur.

Ms. Rigelsky, genetik danışmanın, teste tabi olmanızın ne anlama gelebileceğini size önceden açıklayabileceğini söyler.

Ona göre herkes bu bilgiyi öğrenmek istemez, ancak öğrenmek isteyenler için genetik test kullanıma hazırdır.



**6 Aralık 2018** Vücudumda tek bir organımın benimle birlikte gömülmesini istemiyorum. Onları bir çocuğa verin. Hastanede geçirdikleri zamandan daha fazlasını, dışarıda oynayarak geçirin. Gözlerim birgün annene olup, torunlarını görsün. Akciğerlerim bir gencin mezuniyet gecesinde bütün gece dans etsin. Kalbim bir annenin göğsünde çocuğunu büyüksün. Eğer artık ihtiyaç duymadığınız şeyleriniz varsa, ihtiyacı olanlara verin. Sevgiyle kalın.

[#VarsayılmışRızaSistemi](#)  
[#VarsayılmışOnamSistemi](#)  
[#OrganBağışındaBelçikaModeli](#)  
[#OrganBağışındaBelçikaModeli](#)  
[#PresumedConsentOrganDonation](#)  
[#OrganBağışı](#)  
[#OrganNakli](#)

**5 Aralık 2018** Sırp Pulmoner Hipertansiyon Derneği başarılarıyla dünya gündeminde. Onlar el ele vererek dünyaya örnek oldular. Kutluyoruz. Bizim için ne kadar uzak bir hedef değil mi? Çünkü biz halen başkalarının bizim için bir şeyler yapmalarını evde oturmuş bekliyoruz!

Halbuki "Sen kendin hayatına sahip çıkmazsan, senin için kimse hayatına sahip çıkmaz!"

Değişime kendinle başla...

Sen de katıl bize, birlikte mücadele edelim. Daha güzel yaşanabilecek yarınları birlikte inşa edelim.

[Pulmoner Hipertansiyon ve Skleroderma Hasta Derneği](#)  
[#pahssc](#)



**3 Aralık 2018 "STEPHEN HAWKİNG HASTALIĞI" OLARAK BİLİLEN ALS HASTASI, ORGANLARINI BAĞIŞLADI..** İzmir'de ALS hastalığı nedeniyle 10 yıldır yatağa bağlı yaşamını sürdüren 58 yaşındaki Vedat Ertürk, organ nakli olmayı bekleyen bir arkadaşının durumundan etkilenerek tüm organlarını bağışladı. Sadece sağ ayak başparmağını kullanabilen Ertürk'ün hayata bağlılığını gören ALS-MNH Derneği üyeleri, Ertürk'e kullanabileceği bir bilgisayar hediye etti. Yedi yıldır sağ ayak başparmağıyla kullandığı bilgisayar sayesinde insanlarla iletişim kuran Ertürk, Antalya'da böbrek nakli olmayı bekleyen ancak 2 yıldır uygun böbrek bulamayan arkadaşının durumunu öğrenince tüm organlarını bağışlamak için başvuru yaptı. Organ bağışı için evlerine gelen sağlık ekibinin sorularına kullandığı bilgisayarın yardımıyla yanıt veren Ertürk, ellerini kullanmadığı için imzalayamadığı organ bağışı formuna ise görevlilerin yardımıyla parmak bastı. Kendisi gibi hastalar için dizayn edilen bilgisayar sistemiyle AA muhabirine açıklamalarda bulunan Vedat Ertürk, organlarını bağışlamaktan mutluluk duyduğunu ifade etti. "Beni hayata bağlayan 3 şey var. Motivasyon, iyi bakım ve iletişim. Ailem motivasyonumu fazlasıyla sağlıyor. İletişimde büyük sıkıntılar yaşıyorduk onu da bilgisayarla giderdik. ALS hastalarıyla ve sosyal medyada herkesle iletişim kurabiliyorum. İşe yarayan organlarımın tamamını bağışlamak istiyorum. Çok mutluyum ve heyecanlıyım." diye anlattı. İzmir Organ ve Doku Nakli Bölge Koordinasyon Merkezi Sorumlu Hekimi Sn Müge Padır da akli melekleri yerinde olup 18 yaşını doldurmuş herkesin organ bağışında bulunabileceğini ifade etti. Kimse benim şekerim var, kalbim var, organlarım hiç kimseye yaramaz diye düşünmemeli. Yapılan tetkik, tahlillerin Sağlık Bakanlığı Bilim Kurulu tarafından incelenip alınan izinler sonrası nakil işlemleri gerçekleştiriliyor şeklinde konuştu. "Hayat en güzel hediye "



**3 Aralık 2018** Ülkemizde İdiopatik Pulmoner Fibrozis hastaları için bir organizasyon henüz bulunmamakta. Bilim kurulu üyelerimizin bir çoğu aynı zamanda idiyopatik Pulmoner Fibrozis üzerine çalışan hekimler olunca bu boşluğu doldurmak için Avrupa Birliği İdiopatik Pulmoner Fibrozis Vakfı ile geliştirdiğimiz yeni işbirliğimiz hayırlı olsun. ([The European Idiopathic Pulmonary Fibrosis and Related Disorder Federation](#))

Pulmoner hipertansiyon (PH) 5 ana grupta sınıflandırılmıştır.

Grup I. : Pulmoner arteriyel hipertansiyon (PAH),

Grup II: Sol kalp hastalıklarına bağlı PH,

Grup III: Akciğer hastalıklarına ve/veya hipoksiye bağlı PH

Grup IV: Kronik tromboembolik PH (KTEPH)

Grup V: Mekanizmaları belirsiz ya da çok faktörün neden olduğu PH.

[#PahSsc](#)

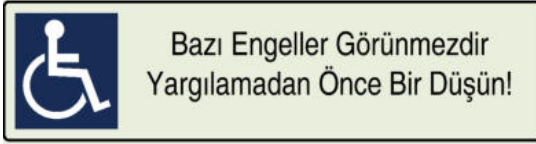
[#PulmonerHipertansiyon](#)

[#PulmonaryHypertension](#)

[#Skleroderma](#) [#Scleroderma](#)

[#idiopatikPulmonerFibrozis](#)

[#idiopathicPulmonaryFibrozis](#)



**3 Aralık 2018** Dünya Engelliler Gününde, engeli görünür olmayan engellileri de unutma!

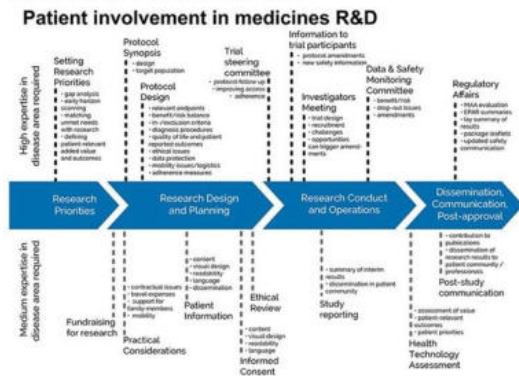
[#PulmonerHipertansiyon](#) , [#Skleroderma](#) ve [#organnakil](#) 'liler [#görünmezengellilik](#) tir

Bizim engelimiz vücudumuzun içinde. Bize bakarak ne kadar ciddi bir hastalıklar savaştığımızı göremezsiniz. Bazı şeyler yaşanmadan anlaşılmaz. Bizi anlamaya çalışmayın, farkımıza varın.

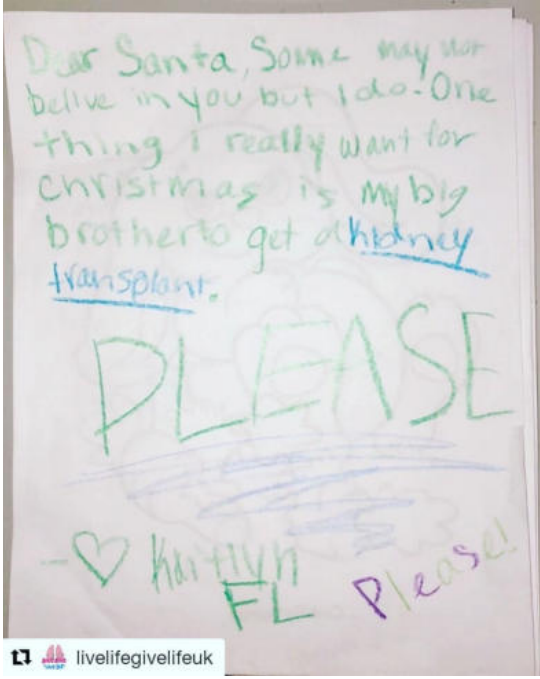
**2 Aralık 2018** 1 Mart'ta yeni kurulan Avrupa referans ağları (ERNs) çalışmalarına başlayacak. ERNs, nadir veya düşük prevalanslı kompleks hastalıkların tanı ve tedavisi için uzmanlar arasında benzersiz ve yenilikçi sınır ötesi işbirliği platformlarıdır. 26 ülkeden 900'ün üzerinde uzman Sağlık Birimi toplayan 24 tematik ERNs, kemik bozukluklarından hematolojik hastalıklara, pediatrik kanserden immün yetmezliğe kadar geniş bir yelpazede birlikte çalışmaya başlayacak. AB'nin bu ölçekte en iyi uzmanlığını bir araya getirmek, her yıl uzmanlığın nadir olduğu tıbbi alanlarda özel olarak yüksek düzeyde uzmanlaşmış sağlık bakımı gerektiren hastalıkları olan binlerce hastaya fayda sağlayacak.

[ec.europa.eu/health/ern](http://ec.europa.eu/health/ern)

Peer-Reviewed EUPATI Guidance  
on Patient Involvement in  
Regulatory Processes published in  
Frontiers in Medicine



**2 Aralık 2018** [Tıbbın Sınırları içerisinde Hasta katılımı ile ilgili mevzuat süreçleri hakkında EUPATI Rehberi](#)



**2 Aralık 2018** Bir kız çocuğu, Noel Baba'dan kardeşine böbrek istemiş. “Sevgili Noel Baba, Bazıları sana inanmayabilir ama ben inanıyorum. Noel için gerçekten istediğim tek şey, LÜTFEN ağabeyim böbrek nakli olabilmesi için ona bir böbrek.

Organlar toprak olmasın.

[#VarsayılmışRızaSistemi](#)  
[#VarsayılmışOnamSistemi](#)  
[#OrganBağışındaBelçikaModeli](#)  
[#OrganBağışındaBelçikaModeli](#)  
[#PresumedConsentOrganDonation](#)  
[#OrganBağışı](#)  
[#OrganNakli](#)  
[#PAHSSc](#)

[#Repost @livelifegivelifeuk \(@get\\_repost\) · · ·](#)

A young girl wrote a letter to Santa asking for a kidney for her brother. It read: “Dear Santa, Some may not believe in you but I do. One thing I really want for Christmas is my big brother to get a kidney transplant. PLEASE.” Read the full story over at [Facebook.com/LLTGL](https://www.facebook.com/LLTGL)



**1 Aralık 2018** 9 farklı nadir hastalık derneği bir araya gelerek Nadir hastalıklar için birlikte hareket etmeye karar verdiler.



**1 Aralık 2018** Pulmoner Hipertansiyon ve Skleroderma Hasta Derneği'mizi temsil eden Sn. Figen KÜÇÜKÇEŞME ve Ferhan AYKURT'a başarılar diliyoruz. Çocuklarımız kesinlikle daha güzel yarınları hak ediyorlar. Başta bizi davet eden @engellcocukhaklariagi na ve bizi orada temsil eden temsilcilerimize teşekkür ediyoruz.

[#PahSsc](#) [#PulmonerHipertansiyon](#) [#Skleroderma](#) [#EisenmengerSendromu](#) [#eçha](#) [#AkciğerNakli](#) [#OrganBağışındaBelçikaModeli](#) [#VarsayılmışRızaSistemi](#) [#KronikTromboembolikPulmonerHipertansiyon](#) [#KTEPH](#) [#ipf](#)

Sn. Ali ULUSOY'un çabalarıyla Pulmoner Hipertansiyon ve Skleroderma Hasta Derneği'miz, Engelli Çocuk Hakları Ağı (EÇHA) tarafından 1 – 2 Aralık tarihlerinde düzenlenen konferansa son anda dahil olduk.

Yönetim Kurulumuz, Marmara Üniversitesi temsilcimiz Sn. Figen KÜÇÜKÇEŞME ve Kartal Koşuyolu temsilcimiz Sn. Ferhan AKYURT'u, derneğimizi bu etkinlikte temsil etmeleri için görevlendirdi.

“UNICEF ve Avrupa Birliği'nin desteği ile EÇHA'nın ev sahipliğini yaptığı bu konferansa bizim gibi birçok dernek, engelli çocuk haklarını öğrenmek, savunmak için oradaydı. Ben de PH nedeniyle çok zor bir çocukluk dönemi geçirdim ve şimdi hastalıklarımızla mücadele eden çocuklar, benim yaşadığım bu zorlukları yaşamamasınlar diye bilmediğimiz, farkında olmadığımız haklarımızı öğrenmek için katıldım. Orada bizim gibi nadir hastalıklarla mücadele eden dernek temsilcileri ile hep birlikte daha güzel yarınlarımız için bir araya geldik

İlk önce böyle bir organizasyonu düzenlediği için EÇHA'ya ve böylesi önemli bir organizasyonda bize görev veren SN. YK üyelerimize teşekkür ediyorum. Daha fazlasını öğrenmek için düzenlediğimiz etkinliklerimize katılmanızı önemle rica ediyoruz.

Saygılar,

Figen KÜÇÜKÇEŞME”

Teşekkürler [EÇHA](#) , [UNICEF Türkiye](#) , Avrupa Birliği

#PahSsc

#PulmonerHipertansiyon

#Skleroderma

#idiopatikPulmonerFibrozis

#OrganNakli



### **30 Kasım 2018** [PhaseBio, PAH'lı Hastalarda PB1046'yı Test Etmek İçin Yeni Faz 2b Denemesini Geliştirdi](#)

**Kasım Ayı, Pulmoner Hipertansiyon farkındalık ayı.**

- ❖ Kendine özgü bir belirtisi yoktur.
- ❖ Doktorun aklına PH tanısı hemen gelmez.
- ❖ Önce başka tanılar konur,
- ❖ Hasta bu tanılara cevap vermez. Erken tedavi için gerekli olan bu süreyi hasta, doktor doktor gezerek kaybeder.

Dr. Theodore E. Woodward öğrencilerine  
"Toynak seslerini ilk duyduğunuzda aklınıza ne geliyor diye sorduğunda, öğrencileri "AT" diye cevap verir. Sonra öğrencilerine döner, "Peki ya eğer ZEBRAYSA?"

Sevgili Doktorum,

- Tırnaklarda morarma,
- Mor dudaklar,
- Bayılma hissi.
- Nefes darlığı,

ZEBRAYI anımsa ya,  
**PULMONER HİPERTANSİYON İSE**

**PAHSSc**

### **30 Kasım 2018** Kasım Ayı Pulmoner Hipertansiyon Farkındalık Ayı - Pulmoner Hipertansiyonun

- Kendine özgü bir belirtisi yoktur.
- Doktorun aklına PH tanısı hemen gelmez.
- Önce başka tanılar konur,
- Hasta bu tanılara cevap vermez. Erken tedavi için gerekli olan bu süreyi hasta, doktor doktor gezerek kaybeder.

Dr. Theodore E. Woodward öğrencilerine “ Toynak seslerini ilk duyduğunuzda aklınıza ne geliyor diye sorduğunda, öğrencileri “AT” diye cevap verir. Sonra öğrencilerine döner, “Peki ya eğer ZEBRAYSA?”

Sevgili Doktorum,

-Tırnaklarda morarma,

-Bayılma hissi.

-Mor dudaklar,

-Nefes darlığı,

ZEBRAYI anımsa ya / Remember the Zebra...

**PULMONER HİPERTANSİYON**

Teşekkür Ederiz.



Kasım ayına veda ederken, farkındalığa devam tabi ki...

Pulmoner Hipertansiyon ve Skleroderma Hasta Derneği  
Akdeniz Mah. Şehit Fethibey Cad. No:55 Kat:9 Heris Tower, 35210 Konak/İzmir TURKEY  
pahssc@gmail.com  
Tel: +90 555 024 14 80  
<http://www.pahssc.org.tr>  
Iban: TR52 0004 6004 7688 8000 0415 58

“Sen kendin hayatına sahip çıkmazsan, senin için kimse hayatına sahip çıkmaz!”

Üyelik için;

[https://drive.google.com/.../1ivrfXFV-6kE1IDNOi9pqi\\_mEiZEIE4.../](https://drive.google.com/.../1ivrfXFV-6kE1IDNOi9pqi_mEiZEIE4.../)

[#showyourrare](#) [#PAHSSc](#) [#PulmonerArteriyelHipertansiyon](#)  
[#PulmonaryArterialHypertension](#) [#PulmonaryHypertension](#) [#PulmonerHipertansiyon](#)  
[#EisenmengerSendromu](#)

[#Skleroderma](#) [#Scleroderma](#) [#reyno](#) [#SistemikSkleroz](#) [#SystemicSclerosis](#) [#kteph](#)  
[#AkciğerNakli](#) [#KalpAkciğerNakli](#) [#NadirHastalik](#) [#nadirhastalıklar](#) [#rareisease](#) [#zebra](#)

[#izmir](#) [#OrganBağışındaBelçikaModeli](#) [#PresumedConsentOrganDonation](#)  
[#VarsayılmışRızaSistemi](#) [#OrganNakli](#) [#OrganBağışı](#) [#pulmonerendarterektomi](#)

[#BalonAtriyelSeptostomi](#), [#KronikTromboembolikPulmonerHipertansiyon](#),  
[#akciğeryüksektansiyonu](#)  
[#KasımAyıPulmonerHipertansiyonFarkındalıkAyı](#)

Pulmoner Hipertansiyon farkındalık ayında,

**PAHSSc**

Bir gün bulunduğunuz yerde, oksijen kullanan birisine rastlayabilirsiniz.

- ❖ O küçük oksijen tüpünü yarım saat sırtınızda taşıyınca, sanki 1 TON ağırmış gibi geliyor. Bazen hastalar sırtlarında biri yedek 2 tüp taşıyorlar...
- ❖ O küçük oksijen tüpleri, hastanın dışarda 2 – 4 saatlik işini görebileceği kadar ona destek sağlar. Sonsuza kadar yetmez!

Sizden ricamız, onları gördüğünüzde **ÖNCELİK!** vermeniz.

Teşekkür ederiz.

**29 Kasım 2018** Kasım Ayı Pulmoner Hipertansiyon Farkındalık Ayı - Çevrenizde oksijen kullanan insanlar görürseniz,

1) Sırtlarındaki o tüp yarım saat sırtlarında taşıdıktan sonra 1 TON gibi ağır oluyor. Bazen hastalar dışarıdaki işlerinin uzunluğuna göre yanları yedek tüp ile birlikte iki tüp taşıyabiliyorlar.

2) O küçük oksijen tüpü hastaların dışarıda 2 - 4 saatlik işlerini görebilmelerine yetecek kadar oksijen sağlar. **SONSUZA KADAR YETMEZ!**



**26 Kasım 2018** [#TLR3 Olarak Bilinen İmmün Hücre Reseptör Seviyelerinin Artırılması, Erken Çalışma Raporlarında PH Daha İyi Tedavi Edebiliyor.](#)



**26 Kasım 2018** İzmir Hasta Buluşması. TRT Radyo programı sonrasında Alsancak Dostlar Fırını'nda bir araya geldik.



**26 Kasım 2018** Kasım Ayı Pulmoner Hipertansiyon Farkındalık Ayı - 99.1 TRT- Radyo Haber – Sağlık Raporu - Ege Üniversitesi Romatoloji Bilim Dalı'dan Dr. Figen Yargucu ZİHNİ, Dokuz Eylül Üniversitesi Romatoloji Bilim Dalı'ndan Dr. Merih BİRLİK, Başkan yardımcımız; Skleroderma ablamız Sibel ERCAN ve Başkan Kamil HAMİDULLAH ile nadir hastalık **Skleroderma** yı konuştuğumuz, Mutlu Füsün Küçük ve Asuman Çapar'ın hazırladığı Programı yeniden dinlemek için [bu link e tıklayınız.](#)

[#KasımAyıPulmonerHipertansiyonFarkındalıkAyı](#)



**25 Kasım 2018** Kasım Ayı Dünya Pulmoner Hipertansiyon farkındalık Ayı - Dünyada 25 milyon insanın [#PulmonerHipertansiyon](#) Hastalığından acı çektiğini biliyor muydunuz? [#pahssc #KasımAyıPulmonerHipertansiyonFarkındalıkAyı](#)



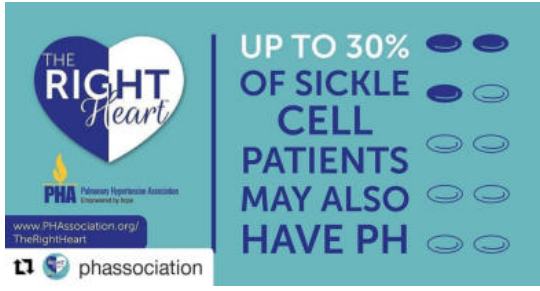
**24 Kasım 2018** Engelliler Konfederasyonu'nun 81 ilde hayata geçirmek istediği 'Aktif yurttaşlık hakkımızdır: Türkiye Engelliler Meclisi'ne Doğru' projesinin tanıtımı İzmir'de yapıldı. Etkinliğe, Engelliler Konfederasyonu Yönetim Kurulu Üyesi Şule Sepin İçli, Proje Halkla İlişkiler Sorumlusu Avukat Ali Ulusoy ve engelli dernek temsilcileri katıldı...  
[İzmir'de Engelliler Meclisi kuruluyor](#)



**24 Kasım 2018** Öğretmenler Günü Kutlu Olsun



**23 Kasım 2018** Bugün Hazal'ımızın doğum gününü kutladık. Nice nice sağlıklı mutlu yaşlara Hazal. Ailesi ne güzel ifade etmiş; **Dünya farklılıklarla güzel.**



**22 Kasım 2018** Birçok pulmoner hipertansiyon (PH) vakası altta yatan bir hastalıkla ilişkilidir. Normal kan akışını etkileyen herhangi bir durum, Orak Hücre Hastalığı (Sickle Cell Disease - SCD) dahil olmak üzere PH'na neden olabilir. SCD, anormal şekilli kırmızı kan hücreleri ile karakterize edilen bir anemi türüdür (kırmızı kan hücrelerinin yetersizliği). Kandaki kırmızı hücrelerin yani alyuvarların oraklaşp birazda sertleşerek çubuksu bir hal alması oksijen taşıma kapasitesini azaltır. Bu da vücutta oksijen taşımayı denediğinde kolayca kırıldıkları anlamına geliyor. Bu, yaşam boyu birkaç komplikasyonla sonuçlanır. SCD'niz varsa PH geliştirme riskiniz daha yüksektir. Birinci basamak hekiminizle SCD ve PH ile ilişkili risk faktörleri hakkında konuşun.

**21 Kasım 2018** Dünya Kronik Tromboembolik Pulmoner Hipertansiyon (KTEPH) Günü Kutlu Olsun. Kalbe kanı geri döndüren toplardamarlarda, bacaklarda ya da kollarda oluşan pıhtıların akciğere atması olarak bilinen akciğer embolisi, akciğere giden atardamarlarda tıkanıklığa yol açabilir. Bu emboliler uzun dönemde erimezlerse kronik tromboembolik pulmoner hipertansiyon (KTEPH) denen hastalık oluşabilir. Zamanla “akciğer hipertansiyonu” gelişen bu hastalarda akciğer yetmezliği ve sağ kalp yetmezliği ile hastalar yaşamlarını kaybedebilirler. (TÜRK KALP Ve DAMAR CERRAHİSİ DERNEĞİ)

İlaçla açılmayan, tıkalı akciğer damarları, Pulmoner Endarterektomi olmaya müsait hastalarda %95 Başarı oranı ile açılır! Kalan %5 Akciğer nakline yönlendirilir.

Kronik Tromboembolik Pulmoner Hipertansiyon (KTEPH) Pulmoner Hipertansiyonun tek Kesin kürü; çaresi, kesin tedavisi olan çeşididir.

Bu grupta Akciğer Nakline yönlendirilen hastaların %95'i nakile ihtiyaç kalmadan kurtulabileceğini biliyor muydunuz?

Emboli sorunu yaşayan insanların %3-5'inde, Pulmoner Emboli geçiren her 25 hastadan 1'inde, KTEPH gelişebiliyor!

Ülkemizde Pulmoner Endarterektomi 'de uzmanlaşmış tek merkez var. O da Multidisipliner yapısı % 95 Başarı oranı ile Marmara Üniversitesi E.A Pendik ve Kartal Koşuyolu Yüksek İhtisas E.A Hastaneleri işbirliği.

Marmara Üniversitesi E.A Pendik ile Kartal Koşuyolu Yüksek İhtisas E.A Hastaneleri oluşturduğu hibrit yapı, toplamda 550 hastayı kurtardı. Yılda 80 hastaya Pulmoner Endarterektomi yapma kapasitesi var!

KTEPH üzerine istatistiki datalar daha yeni oluşturuluyor. Kesin olmamakla birlikte gelen ön verileri ülkemiz nüfusuna yorumlarsak, yılda 2.000 – 2.500 hasta KTEPH ortaya çıkabilir. Bunların hepsinin ilaca cevap vermeyeceğini biliyoruz. Yılda 80 hasta kapasiteli bir merkez nasıl bütün ihtiyaca yetişecek?

KTEPH ve Pulmoner Endarterektomi için daha fazla merkezin multi disiplinler bir çalışma ile Marmara Üniversitesi ve Kartal Koşuyolu'na destek olmalarını bekliyoruz!

Yılda 2.000 – 2.500 Pulmoner Endarterektomi kapasitesine çıkarsak ülkemize umut oluruz. Daha da üzerine çıkarsak, dünyaya umut oluruz.

Akciğer damarları emboliden tıkanır, inatçı embolileri de, Bedrettin hoca ve ekibi, %95 açar! Pulmoner Endarterektomi deyince akla hemen onun adı gelir; Dr. Bedrettin YILDIZELİ ve EKİBİ

**Üstelik KTEPH 'in kesin tedavisi varken, Daha fazla**

## Pulmoner Endarterektomi yapan merkez istiyoruz!

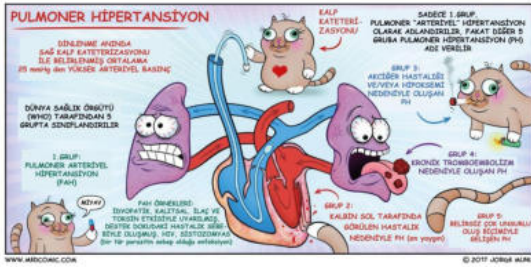
Kasım Ayı Pulmoner Hipertansiyon Farkındalık Ayı.

#PAHSSc

#KronikTromboembolikPulmonerHipertansiyon #KTEPH



**21 Kasım 2018** Banu FİNCANCI ile YAŞAMIN RENKLERİ - PAH ve SSC - KTEPH Günü - Sibel ERCAN ve Kamil HAMİDULLAH - Kasım Ayı Pulmoner Hipertansiyon Farkındalık Ayı Çalışmamız.



**20 Kasım 2018** Pulmoner Hipertansiyon (PH) bir çok etkenin sonucunda ortaya çıktığı için bu etkenlerin niteliklerine göre Dünya Sağlık Örgütü (WHO) 5 ayrı grupta PH'nu sınıflandırmıştır.

- 1- Pulmoner Arteriyel Hipertansiyon (PAH)
- 2- Sol Kalp Hastalıklarına bağlı PH
- 3- Akciğer Hastalıklarına ve / veya Hipoksiye bağlı PH
- 4- Pulmoner Arter Tıkayıcılarına bağlı PH
- 5- Mekanizmaları belirsiz PH

Bir çok farklı nedenden kaynaklı olabilen PH'nun, çok hasta görmüş, deneyimli, birden fazla kliniğin eşgüdüm içerisinde çalıştıkları, tanı takip altyapısının eksiksiz olduğu merkezlerce takip edilmesi gereklidir.

[https://lifeunderwriter.net/2017/12/31/learn-pulmonary-hypertension-with-a-medcomic/?fbclid=IwAR3k1jC1FVPV3ARxmDyo1T8ynoK99\\_jQBwz-be8oi1OoroRyh-NnTVQE4Nc](https://lifeunderwriter.net/2017/12/31/learn-pulmonary-hypertension-with-a-medcomic/?fbclid=IwAR3k1jC1FVPV3ARxmDyo1T8ynoK99_jQBwz-be8oi1OoroRyh-NnTVQE4Nc)

**PAHSSc**

**EURORDIS 2019 Ödülü Fotoğraf Yarışması!**  
EURORDIS 2019 Ödülü Fotoğraf Yarışmasına bir fotoğrafla sen de katıl!  
Başvurular başladı. Bu ödülünden birini kazanma şansına sahip olmak için **7 Ocak 2019**'dan önce fotoğrafını yükleyin.  
EURORDIS Fotoğraf Ödülü, dünyanın dört bir yanındaki herkese açıktır. Nadir bir hastalıkla yaşadığınız gerçekliği, görsel olarak ifade etmek ve hikayenizi paylaşmak için bir fırsat!  
Geçen yıl dünya çapında 50'den fazla ülkeden yaklaşık 400 kişi katıldı. Dünyaca ünlü National Geographic foto muhabiri Marcus Bleasdale, halk oyuyla ilgili beş fotoğrafı eleyecek ve çevrimiçi oylama 15 Ocak'ta başlayacak. Kazanan, 12 Şubat'ta EURORDIS Black Pearl Ödülü Töreninde canlı olarak duyurulacak ve en çok oyu alan üç finalistin her biri bir ödül kazanacak.

**DUYURU!**  
The Voice of Rare Disease Patients in Europe  
Enter the EURORDIS Photo Award 2019!

What are the 50 photos that you think best represent the world of living with a rare disease? The EURORDIS Photo Award is open to everyone around the world. It is an opportunity to visually represent the world of living with a rare disease. The top 50 photos will be judged by a panel of experts. The winner will receive a prize and their photo will be featured in the EURORDIS Photo Award 2019 album.

After online submissions close on 7 January, nominations for the EURORDIS Photo Award will be open for 30 days. The winner will be announced on 15 February. The three finalists will be announced on 20 February. The three finalists will be invited to attend a special event on 21 February.

<https://blackpearl.eurordis.org/eurordis-photo-award-2019/>

**PAHSSc**

**EURORDIS 2019 fotoğraf yarışması!**  
2017'nin ödül kazanan fotoğrafı.  
Fotoğraflarınızı **7 Ocak 2019'a** kadar buradan yükleyebilirsiniz?  
<https://blackpearl.eurordis.org/eurordis-photo-award-2019/>

## 20 Kasım 2018 EURORDIS 2019 Ödüllü Fotoğraf Yarışmasına bir fotoğrafla sen de katıl!


Başvurular başladı. Bu ödüllerden birini kazanma şansına sahip olmak için 7 Ocak 2019'dan önce fotoğrafınızı yükleyin.

#EURORDIS Fotoğraf Ödülü, dünyanın dört bir yanındaki herkese açıktır. Nadir bir hastalıkla yaşadığınız gerçekliği, görsel olarak ifade etmek ve hikayenizi paylaşmak için bir fırsat!

Geçen yıl dünya çapında 50'den fazla ülkeden yaklaşık 400 kişi katıldı. Dünyaca ünlü National Geographic foto muhabiri Marcus Bleasdale, halk oyuyla ilgili beş fotoğrafı eleyecek ve çevrimiçi oylama 15 Ocak'ta başlayacak. Kazanan, 12 Şubat'ta EURORDIS Black Pearl Ödül Töreninde canlı olarak duyurulacak ve en çok oyu alan üç finalistin her biri bir ödül kazanacak.



**20 Kasım 2018 EÇHA - Engelli Çocuk Hakları Ağı - Çocukların hak ve özgürlüklerine dair her türlü bilgiyi edindiği, insanların bilinçlendiği bir dünya diliyoruz; Dünya Çocuk Hakları Günü'müz kutlu olsun.** Her türlü hak ihlalini önlemek adına Engelli Çocuk Hakları Ağı olarak çalışmalarımıza devam edeceğiz.



HEALTHY LUNGS FOR LIFE  
ERS ELF

**Akciğerlerinizi muayene etmek: spirometri**

**Spirometri nedir?**

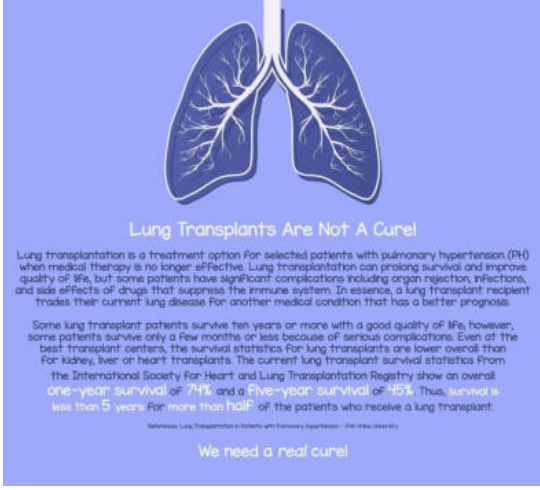
Spirometri testi, akciğerlerinizin ne kadar sağlıklı olduğunu ölçer ve teşhis konulmasına ve akciğerlerinizin durumunu kontrol etmenize yardımcı olur. Test sırasında, spirometri denilen bir cihaza olabildiğince güçlü bir şekilde nefes vereceksiniz. Test toplama ne kadar hava üflebileceğinizi ve testin ilk saniyesinde ne kadar hava üflebileceğinizi ölçer. Test, acı verici olmamalı ve normalde 10 dakikadan kısa sürmelidir.

**Test yaptırmalı mıyım?**

Evet, eğer:

- Sigara içiyorsanız ya da geçmişte içtiyseniz

**19 Kasım 2018 Kasım Ayı Pulmoner Hipertansiyon Farkındalık Ayı - Teşekkürler #EuropeanLungFoundation Ve bize European Lung Foundation - ELF - Avrupa Akciğer Vakfından yapılan ilk bilgilendirme. Bu ilk bilgilendirmeyi sosyal medya ile sizlere paylaşalım istedik. Daha fazlası için Hepinizi derneğimize üye olmaya davet ediyoruz. Pulmoner Hipertansiyon ve Skleroderma Hasta Derneği, #KasımAyıPulmonerHipertansiyonFarkındalıkAyı**  
<https://drive.google.com/open?id=1vfwjmlGE1-KmhQDyLcoyb3sKKQbcW1PP>



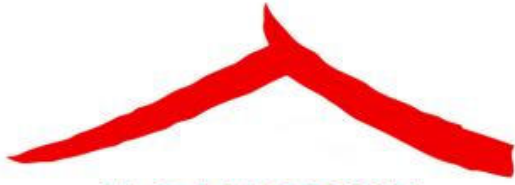
**18 Kasım 2018** Kasım Ayı Pulmoner Hipertansiyon Farkındalık Ayı - Akciğer Nakli, Nadir hastalık Pulmoner Hipertansiyon için bir kür, çare, kesin tedavi değildir. Hastalığımızı başka bir hastalıkla değiştirmektir. Kesin bir tedavi için, hepimiz el ele vermeliyiz. El birliğiyle farkındalık yaratıp, daha çok bilim adamını araştırma geliştirme yapmalarına teşvik etmeliyiz. Onların araştırmalarını desteklemeliyiz. Biz Türkiye olarak bir araya gelerek dünyadaki yerimizi almak zorundayız.

Hepinizi derneğimize üye olmaya davet ediyoruz.

[#KasımAyıPulmonerHipertansiyonFarkındalıkAyı](#)

[#PAHSSc](#) [#Pahraman](#) [#AkciğerNakli](#)

We need a REAL cure???? We need things to change. We need more research and awareness so that we can finally find the cure for this dreaded disease???? Help us, spread the awareness and engage for a cure. [#PHAWARE](#)????[#phawarenessmonth](#) [#rarediseaseawareness](#) [#pulmonaryhypertensionawarenessmonth](#)[#lungtransplant](#) [#phightforacure](#) [#PHighters](#) [#AkciğerNakli](#) [#PulmonerHipertansiyon](#)



**ALO 144 SOSYAL  
YARDIM HATTI,  
SABAH 08.00,  
AKŞAM 20.00  
SAATLERİ  
ARASINDA HİZMET  
VERMEKTEDİR.**

**18 Kasım 2018** Alo 144 Sosyal Yardım Hattı ile ilgili Aile ve Sosyal Politikalar Bakanlığı Alo 144 Sosyal Yardım Hattı resmi internet sitesinde detaylı olarak açıklamalarda bulunulmuştur. Bu konuda yer alan detaylı açıklama aşağıya aynen aktarılmıştır. Aile ve Sosyal Politikalar Bakanlığı Çağrı Merkezlerinden [Alo 144 Sosyal Yardım Hattı aracılığı](#) ile Sosyal Yardımlaşma ve Dayanışma Vakıfları tarafından yürütülen şartlı eğitim/sağlık yardımları, kömür yardımı, gıda yardımı, engelli aylığı, eşi vefat eden kadınlara yapılan yardımlar, barınma yardımı, doğum yardımı vb. yardımlar ile proje destekleri hakkında yapılan her türlü talep, öneri ve şikâyetler alınmakta, veri tabanı incelenerek arayan kişiye başvurusunun durumu hakkında bilgi verilmekte, ilgili İl/İlçe Sosyal Yardımlaşma ve Dayanışma Vakfına yönlendirme yapılmaktadır.

## 17 Kasım 2018 Kasım Ayı Pulmoner Hipertansiyon Farkındalık Ayı - PH yaş seçmez



**PAHSSc**

16 Kasım'da 15. Ege Romatoloji Günleri Etkinliğindeyiz. Efendim yolunuz düşerse biz, oradayız. Standımıza Bekleriz.

Teşekkürler Ege Üniversitesi  
Teşekkürler Türkiye Romatoloji Derneği

**15. Ege Romatoloji Günleri**

📅 KONGRE TARİHİ  
15 Ekim - 16 Kasım 2018

📍 KONGRE YERİ  
Denizli, Türkiye

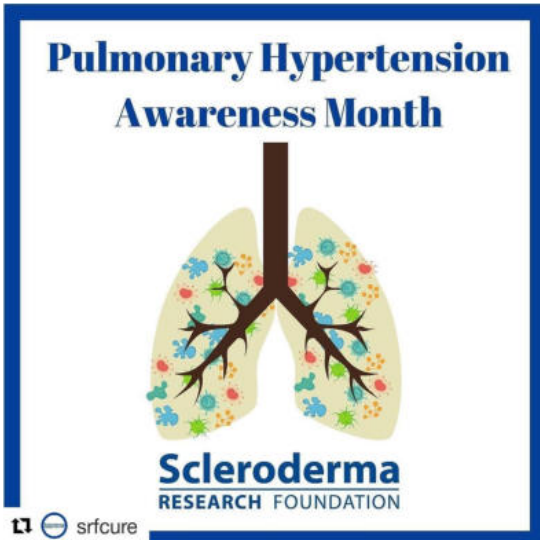
📅 KONGRE YERİ  
Dijital Thermal Health and Spa

🌐 KONGRE WEB SİTESİ  
www.egeromatoloji.com



16 Kasım 2018 15. Ege Romatoloji Günlerine katıldık. Teşekkürler Ege Romatoloji.

16 Kasım 2018 Organ nakli, takip gerektirir. Dr. Erkan TOPUZ. Sağlıklı günler.



15 Kasım 2018 Kasım Ayı Pulmoner Hipertansiyon Farkındalık Ayı - Her 10 Sklerodermalı hastanın 1'inde PH gelişiyor. SRF (*Scleroderma Research Foundation - Skleroderma Araştırma Vakfı*) tarafından fonlanan Stanford Üniversitesinde Pulmoner Arteriyel Hipertansiyon gelişebilecek skleroderma hastalarını önceden belirleyebilmek için bir kan testi üzerinde çalışılıyor. Daha fazla bilgi için; [www.srfcure.org](http://www.srfcure.org)





Marmara Üniversitesi Tıp Fakültesi PAH grubu Öğretim Üyeleri ve aynı zamanda Bilim Kurulu Üyelerimiz ile birlikte.

**13 Aralık Perşembe günü siz hasta ve yakınları için eğitim programı düzenliyoruz.**

O tarihte kimselere söz vermeyin. Katılımcı sayısı sınırlı olduğundan, eğitim programında yer almak isteyenlerin önceden bilgi vermeleri önemle rica olunur.

Dr. Bülent Mutlu      Dr. Derya Kocakaya      Dr. Halil Atas



*Hayatı daha güzel yarınlar...*

**PAHSSc**  
Pulmoner Hipertansiyon ve Solunum Hastalıkları Derneği

**15 Kasım 2018** Kasım Ayı Pulmoner Hipertansiyon Farkındalık Ayı - Perşembe günleri Marmara Üniversitesindeyiz. Dr. Bülent Mutlu hocamızı ziyaret ettikten sonra bize de uğramayın. Bu arada 13 Aralık 2018 Perşembü günü yapacağımız Hasta Bilgilendirme Toplantısını unutmayın. Bekliyoruz.



Are You #phaware?

**2-3**  
years

How long many PH patients spend seeking an accurate diagnosis

ph aware

Follow @phaware

f i t p

**13 Kasım 2018** Kasım Ayı Pulmoner Hipertansiyon Farkındalık Ayı - Farkında mısınız?  
PH hastaları doğru tanıya 2 - 3 yıllık bir sürede erişebiliyorlar!



**12 Kasım 2018** Kasım Ayı Pulmoner Hipertansiyon Farkındalık Ayı - Bugün bütün yaptığım sadece nefes almaktı. O da beni bitap düşürdü.



**10 Kasım 2018** Atatürk'ü Anma Günü

**9 Kasım 2018** - TKD Pulmoner Vasküler ve Erişkin Doğumsal Kalp Hastalıkları Çalışma Grubu ile birlikte 5 Mayıs 2019 Dünya Pulmoner Hipertansiyon Günü hazırlıkları

TKD ile birlikte düzenleyeceğimiz Dünya Pulmoner Hipertansiyon Günü için bize düşen ödevler;

1) 5 Mayıs Dünya PH günü için slogan  
Mesela; Nefesim Ol!

## 2) Sev Kardeşim Şarkısı

Telefonlarımızı yan tutarak,

Çektığınız videoları bize ulaştırın. WhatsApp : +90 555 024 1480 mail: pahssc@gmail.com  
dosya hacmi sıkıntısı mı oldu? <https://wetransfer.com/> buradan gönderebilirsiniz.

Bu şarkıyı okuyoruz. Sonra kolaj yapacağı

## Sev Kardeşim Sözleri

Bak kardeşim  
Elini ver bana  
Gel kardeşim  
Neşe getirdim sana  
Al kardeşim  
Ye, iç, gül, oyna

Sar kardeşim  
Kolunu boynuma  
Sev kardeşim  
Canım feda yoluna  
Tap kardeşim  
Tüm insanlara

Dünyaya geldik bir kere  
Kavgayı bırak her gün bu şarkımı söyle  
Sevdikçe güler her çehre  
Amaçlar hep bir olsun  
Kalpler birlikte

Dünyaya geldik bir kere  
Kavgayı bırak her gün bu şarkımı söyle  
Sevdikçe güler her çehre  
Mutluluklar bir olsun  
Acı birlikte

[https://www.youtube.com/watch?v=B\\_jgYzkX5kM](https://www.youtube.com/watch?v=B_jgYzkX5kM)

Pulmoner Hipertansiyon ve Skleroderma Hasta Derneği  
Kötü günde sığılacak bir liman...

[#5MayısDünyaPulmonerHipertansiyonGünü](#)  
[#PulmonerArteriyelHipertansiyon](#)  
[#PulmonerHipertansiyon](#)  
[#ipf](#)  
[#Skleroderma](#)  
[#KTEPH](#)  
[#EisenmengerSendromu](#)  
[#KronikTromboembolikPulmonerHipertansiyon](#)  
[#idiopatikPulmonerFibrozis](#)  
[#BalonAtriyalSeptostomi](#)  
[#pulmonerendarterektomi](#)  
[#NadirHastalik](#)  
[#AkciğerNakli](#)  
[#OrganBağışı](#)  
[#OrganNakli](#)  
[#VarsayılmışRızaSistemi](#)  
[#OrganBağışındaBelçikaModeli](#)  
[#PresumedConsentOrganDonation](#)



[#Skleroderma](#) [#Scleroderma](#) [#SistemikSkleroz](#) [#SystemicSclerosis](#) [#kteph](#) [#AkciğerNakli](#)  
[#KalpAkciğerNakli](#) [#NadirHastalık](#) [#nadirhastalıklar](#) [#raredisease](#)

[#Hepbirliktedahagüzelyarınlar](#) [#OrganBağışındaBelçikaModeli](#)  
[#PresumedConsentOrganDonation](#) [#VarsayılmışRızaSistemi](#) [#OrganBağışı](#) [#OrganNakli](#)

[#akciğeryüksektansiyonu](#) [#pahraman](#) [#pahriot](#)  
[#KasımAyıPulmonerHipertansiyonFarkındalıkAyı](#) [#pulmonerendarterektomi](#)  
[#BalonAtriyalSeptostomi](#)



**7 Kasım 2018** Kasım Ayı Pulmoner Hipertansiyon Farkındalık Ayı - **Kalıtsal pulmoner hipertansiyon**, olguların yaklaşık yüzde 5'ini oluşturur. Aynı zamanda Primer Pulmoner Hipertansiyon olarak da bilinir. Hastalık kadınlarda erkeklerden üç kat daha sık görülür ve her yaşta gelişebilir. Venezuela Pulmoner Hipertansiyon Derneği'ne göre pulmoner hipertansiyonun kalıtsal olup olmadığını belirlemek zordur, çünkü nesiller atlayabilir. Çoğu *High-altitude pulmonary hypertension* (HAPH) Yüksek rakıma bağlı Pulmoner Hipertansiyon genetik bir mutasyonun ürünüdür. BMPR2 proteini, akciğerlerin küçük arterlerinin duvarlarındaki hücre büyümesinin düzenlenmesinden sorumludur. Bu protein mutasyona uğrarsa, hücrelerin yaşam döngüsüne müdahale eder ve olması gerektiği gibi ölmez, bu da atardamarları bloke etmeye ve akciğerlerde yüksek tansiyona neden olan hücrelerin büyümesine neden olur. Durumda vakalarının çoğunda genetik bir mutasyonun ürünüdür. BMPR2 proteini, akciğerlerin küçük arterlerinin duvarları içindeki hücre büyümesini düzenlemekten sorumludur. Bu protein mutasyona uğrarsa, hücre yaşam döngüsüne müdahale eder ve gerektiği gibi ölmez, bu da arterleri bloke etmeye başlayan ve akciğerlerde yüksek tansiyona neden olan hücrelerin aşırı büyümesine neden olur. Ebeveynlerinden birisinde varsa çocuğun mutasyona uğramış geni geliştirme olasılığı % 50, mutasyona uğramış gen varsa kalıtsal pulmoner hipertansiyon gelişme olasılığı % 20'dir. Kan testleri, bir kişinin kusurlu geni olup olmadığını belirleyebilir ancak, kişinin hastalığı geliştirip geliştirmeyeceğini belirlemez. Venezuela PH Derneği'nin [#PAH](#) hakkında eğitim amaçlı bilgilendirme çalışmasıdır.



**5 Kasım 2018** Kasım Ayı Pulmoner Hipertansiyon Farkındalık Ayı - TRT- Radyo – Sağlık Raporu - Dr. Pervin Korkmaz EKREN, Dr. Ali ÖZDİL, Dr. Bahri AKDENİZ, Dr. Meral KAYIKÇIOĞLU ve Başkan Kamil HAMİDULLAH ile nadir hastalık **Pulmoner Hipertansiyon ve Pulmoner Arteriyel Hipertansiyon** u konuştuğumuz, Mutlu Füsün Küçük ve Asuman Çapar'ın hazırladığı Programı yeniden dinlemek için bu [link e tıklayınız.](#)

[@izmirilsaglik](#)

[@saglikbakanligi](#)

[#EnKahramanRizaVarsayilmisRiza](#)

[#showyourrare](#) [#PAHSSc](#) [#PulmonerArteriyelHipertansiyon](#) [#PulmonaryArterialHypertension](#) [#Pul](#)

[#Skleroderma](#) [#Scleroderma](#) [#SistemikSkleroz](#) [#SystemicSclerosis](#) [#kteph](#) [#AkciğerNakli](#) [#KalpAkci](#)

[#Hepbirliktedahagüzelyarımlara](#) [#OrganBağışındaBelçikaModeli](#) [#PresumedConsentOrganDonation](#)

[#akciğeryüksektansiyonu](#) [#pahraman](#) [#pahriot](#) [#KasımAyıPulmonerHipertansiyonFarkındalıkAyı](#) [#P](#)



**Her 19 dakikada 1 kişi organ nakli gerektiren bir durumla karşı karşıya kalıyor!**



[#PAHSSc](#)

[#EnKahramanRizaVarsayilmisRiza](#)

**1 insan organlarını bağışlayarak, 8 insanın hayatını kurtarabilir!**



[#PAHSSc](#)

[#EnKahramanRizaVarsayilmisRiza](#)

U.S. Department of Health & Human Services / ABD Sağlık Ve İnsani Hizmetler Bakanlığı

**1 Donör, 8 kişiye can verir**

1 kalp + 2 akciğer + 1 karaciğer + 1 pankreas + 2 böbrek + 1 bağırsaklar  
aynı donör, dokuları ve gözleriyle **50 kişinin** daha hayatını kurtarabilir veya yaşam kalitesini artırır, umut olur.

**Organ nakli canlı donörlerden yalnızca böbrek ve karaciğer, diğer organlar; kalp, akciğer, ince bağırsak, pankreas ve kornea içinse mutlaka beyin ölümü gerçekleşmiş donörlerden yapılır**

#PAHSSc  
#EnKahramanRızaVarsayılmışRıza

**Organ bağışında asıl sorun, canlıdan canlıya olanda değil, ölüden (kadavradan) organ bağışında yaşanmaktadır.**

#PAHSSc  
#EnKahramanRızaVarsayılmışRıza

**3 Kasım 1975 Türkiye'nin ilk başarılı organ nakli ameliyatı, Dr. Mehmet HABERAL ve ekibi tarafından yapıldı.**

#PAHSSc  
#EnKahramanRızaVarsayılmışRıza

**Dünya genelinde organ nakillerinin yüzde 80'i kadavradan gerçekleşirken, ülkemizde ise tam tersi. Organ bulunamadığı için, akraba, eş dosttan organ bulunmaya çalışılıyor!**

#PAHSSc  
#EnKahramanRızaVarsayılmışRıza

**2016 yılında 422 bin 135 kişi öldü. Beyin ölümü tespit edilip, organ bağışına 1.997 kişi yönlendirildi**

#PAHSSc  
#EnKahramanRızaVarsayılmışRıza

**Beyin ölümü tespit edilenlerin %40'ı organlarını bağışlıyor!**

#PAHSSc  
#EnKahramanRızaVarsayılmışRıza

**2016 yılında 422 bin 135 kişi öldü. 1.997 kişide beyin ölümü tespit edildi. 563'ü organlarını bağışladı.**

#PAHSSc  
#EnKahramanRızaVarsayılmışRıza

**Ülkemizde her 1 Milyon kişiden 7'si organlarını bağışlıyor.**

#PAHSSc  
#EnKahramanRızaVarsayılmışRıza

**Beyin ölümü tespitinden sonra, 72 saat içerisinde organ bağışının yapılması gerekiyor. Aksi halde organlar, canlılıklarını yitiriyor!**

#PAHSSc  
#EnKahramanRızaVarsayılmışRıza

**Bitkisel Hayatta: Hastanın solunumu devam eder. Hastalar aylarca, yıllarca yaşayabilirler. Bazı durumlarda iyileşme şansları vardır.**

#PAHSSc  
#EnKahramanRızaVarsayılmışRıza

**Beyin Ölümünde: Hasta solunum cihazına bağlıdır. Ortalama 24-36 saat içinde hayatını kaybeder. Yeniden hayata dönmesi mümkün değildir!**

#PAHSSc  
#EnKahramanRızaVarsayılmışRıza

**Beyin ölümüne,**  
4 kişilik bir ekip karar verir.  
**kardiyolog, anestezi ve**  
**reanimasyon uzmanı, nörolog ve**  
**nöroşirürjiye. Karar vericiler**  
**arasında kişinin kendi**  
**doktoru bulunmaz!**

**Organ kıtlığı**  
**bekleme sürelerini**  
**uzatıyor. 16 yıl böbrek bekleyen**  
**var! !**

#PAHSSc  
#EnKahramanRızaVarsayılmışRıza

#PAHSSc  
#EnKahramanRızaVarsayılmışRıza

**Her yıl organ**  
**bekleyen yaklaşık**  
**2.000 kişi, organ kıtlığından**  
**hayatını kaybediyor!**

**Organ Bağışında**  
**Belçika Modeli = Varsayılmış**  
**Rıza Sistemi**

#PAHSSc  
#EnKahramanRızaVarsayılmışRıza

#PAHSSc  
#EnKahramanRızaVarsayılmışRıza

**Organ Bağışında**  
**Belçika Modelinde 18 yaşından**  
**büyük her birey, sağlıklıyken**  
**organ bağışçısı olduklarına itiraz**  
**etmemişlerse, "organ bağışçısı**  
**olarak kabul edilir.**

**Varsayılmış**  
**Rıza Sisteminde kişinin**  
**rızası, organ bağışçısı olmamak**  
**ise, bunu kayıt altına aldırması**  
**gerekir.**

#PAHSSc  
#EnKahramanRızaVarsayılmışRıza

#PAHSSc  
#EnKahramanRızaVarsayılmışRıza

**İslam'da Organ Bağışı:**  
**Kim bir kimseye hayat verirse, o**  
**sanki bütün insanlara hayat**  
**vermişçesine sevap kazanır.**  
**Maide suresi, ayet 32**

**İslam'da Organ Bağışı: İnsan**  
**kendisinin kemiklerini bir araya**  
**gettirmeyeceğimizi mi sanıyor?**  
**Evet bizim onun parmak uçlarını**  
**bile aynen eski haline getirmeye**  
**gücümüz yeter." Kıyame suresi,**  
**ayet 3-4.**

#PAHSSc  
#EnKahramanRızaVarsayılmışRıza

#PAHSSc  
#EnKahramanRızaVarsayılmışRıza

**İslam'da Organ Bağışı:**  
**Kişi yaptığı iyilik ve fenalıklardan**  
**kendisi sorumludur" Allah, bir kimseyi**  
**ancak gücünün yettiği şeyle yükümlü**  
**kılar. Onun kazandığı iyilik kendi**  
**zararına, kötülük de kendi**  
**zararındadır." Bakara suresi,**  
**ayet 286**

**İslam'da Organ Bağışı:**  
**"Kendi yaratılışlarını unutmuş bize**  
**örnek veriyor. Birde şöyle diyor: "Şu**  
**çürümüş kemiklere kim hayat verecek?"**  
**De ki: "Onlara hayat verecek olan, onları**  
**ile kez yaratandır. O yaratmanın her**  
**şirtilüsünü bilir." Yasin Suresi,**  
**ayet 78 - 79**

#PAHSSc  
#EnKahramanRızaVarsayılmışRıza

#PAHSSc  
#EnKahramanRızaVarsayılmışRıza

**Pulmoner Hipertansiyon ve Skleroderma Hasta Demeği**

**«KANUNLAŞMASINI**  
**BEKLİYORUZ!»**

**Sn. Ali Dinçer'i Rahmetle anıyoruz. (1945 - 18.04.2007)**  
**Organ Bağışında Belçika Modeli Uygulaması için, yasa**  
**teklifini bağıttı ancak ömrü vefa etmedi. Bayrağını MV,**  
**Tacidar Seyhan devraldı.**

**Yeni bir örnekte, Organ bağışçı olmadığım beyan**  
**etmeyin. 18 yaşından büyük her ANJOSTURİYA, her**  
**FRANKEZ, her BELÇİKA'ya "DONOR" olarak kabul edilir;**  
**ORGAN BAĞIŞÇISIDIR.**

**Can Verirken, Can Ver!**

**Başınıza geldikten sonra**  
**bir çare aramak yerine,**  
**bugünden hayatınıza sahip çıkın!**  
**ORGAN BAĞIŞINDA BELÇİKA**  
**MODELİ,**

#PAHSSc  
#EnKahramanRızaVarsayılmışRıza

### **3 Kasım 2018 Kasım Ayı Pulmoner Hipertansiyon Farkındalık Ayı - En Kahraman Rıza, Varsayılmış Rıza!**

Sn. Habarel Hocamızı selamlayarak başlamak istiyorum. 3 Kasım 1975 Türkiye'nin ilk başarılı organ nakli ameliyatı, Dr. Mehmet HABERAL ve ekibi tarafından yapıldı.

**Ülkemizde Her 19 dakikada 1 kişi, organ nakli gerektiren bir durumla karşı karşıya kalıyor!** 1 İnsan organlarını bağışlayarak, 8 insanın hayatını kurtarabilir! Organ nakli canlı donörlerden yalnızca böbrek ve karaciğer, diğer organlar; kalp, akciğer, ince bağırsak, pankreas ve kornea içinse mutlaka beyin ölümü gerçekleşmiş bireylerden yapılır. Organ bağışında asıl sorun, canlıdan canlıya olanda değil, ölüden (kadavradan) organ bağışında yaşanmaktadır. Dünya genelinde organ nakillerinin yüzde 80'i kadavradan gerçekleşirken, ülkemizde ise tam tersi. Organ bulunamadığı için, akraba, eş dosttan organ bulunmaya çalışılıyor! 2016 yılında **422 bin 135** kişi öldü. Beyin ölümü tespit edilip organ bağışına **1,997** kişi yönlendirildi. Beyin ölümü tespit edilenlerin %40'ı organlarını bağışladı! **563 kişi!** Ülkemizde her **1 Milyon kişiden 7'si** organlarını bağışlıyor! Beyin ölümü tespitinden sonra, 72 saat içerisinde organ bağışının yapılması gerekiyor. Aksi Halde organlar canlılıklarını yitiriyor! **Bitkisel Hayatta;** - Hastanın solunumu devam eder. - Bu hastalar aylarca, yıllarca yaşayabilirler. - Bazı durumlarda iyileşme şansları vardır. **Beyin Ölümünde;** - Solunum cihazına bağlıdır. - Ortalama 24-36 saat içinde hayatını kaybederler. - Hayata dönmesi mümkün değildir. Beyin ölümüne, 4 kişilik bir ekip karar verir. Kardiyolog, anestezi ve reanimasyon uzmanı, nörolog ve nöroşirurjiye. Karar vericiler arasında kişinin kendi doktoru bulunmaz! Organ kıtlığı, organ bekleme sürelerini uzatıyor. 16 yıl böbrek bekleyen var! Her yıl organ bekleyen yaklaşık 2000 kişi organ kıtlığından hayatını kaybediyor! Organ Bağışında Belçika Modeli = Varsayılmış Rıza Sistemi = Varsayılmış Onam Sistemi = Presumed Consent Organ Donation Organ Bağışında Belçika Modelinde 18 yaşından büyük her bireyi sağlığında organ bağışçısı olduklarına itiraz etmemişlerse, organ bağışçısı olarak kabul edilir. Bu sistemde kişinin rızası, organ bağışçısı olmamak ise, bunu kayıt altına aldırması gerekiyor.

İslam'da Organ Bağışı; Kim bir kimseye hayat verirse, o sanki bütün insanlara hayat vermişçesine sevap kazanır.

#### **Maide suresi, ayet 32**

İslam'da Organ Bağışı; İnsan kendisinin kemiklerini bir araya getiremeyeceğimizi mi sanıyor? Evet, bizim onun parmak uçlarını bile aynen eski haline getirmeye gücümüz yeter." **Kıyame suresi, ayet 3-4.**

İslam'da Organ Bağışı; Kişi yaptığı iyilik ve fenalıklardan kendisi sorumludur. "Allah, bir kimseyi ancak gücünün yettiği şeyle yükümlü kılar. Onun kazandığı iyilik kendi yararına, kötülük de kendi zararındır." **Bakara suresi, ayet 286**

İslam'da Organ Bağışı; «Kendi yaratılışlarını unutmuş bize örnek veriyor. Birde şöyle diyor; "Şu çürümüş kemiklere kim hayat verecek?" De ki: "Onlara hayat verecek olan, onları ile kez yaratandır. O yaratmanın her türlüşünü bilir." **Yasin Suresi, ayet 78 - 79**

**Organ Bağışı Sisteminde Belçika Model'inde; 18 yaşından büyük her birey, sağlıklıyken organ bağışçısı olduklarına itiraz etmemişlerse, "organ bağışçısı olarak kabul edilir. " (Varsayılmış Rıza Sistemi / Varsayılmış Onam Sistemi / Presumed Consent Organ Donation)**

6 Haziran; Dünya Organ Nakilliler Günü – Bugünde donörlerimizi minnetle anar, bizlere verdikleri ikinci şans için kendilerine teşekkür ederiz.

Başınıza geldikten sonra bir çare aramak yerine, bugünden hayatınıza sahip çıkın! **ORGAN BAĞIŞINDA BELÇİKA MODELİ!**

## **TBMM'de bekliyor,**

**Dönemi ve yasama yılı:** 23/3

**Esas Numarası:** 2/457

**Başkanlığa Geliş Tarihi:** 4 Mayıs 2009

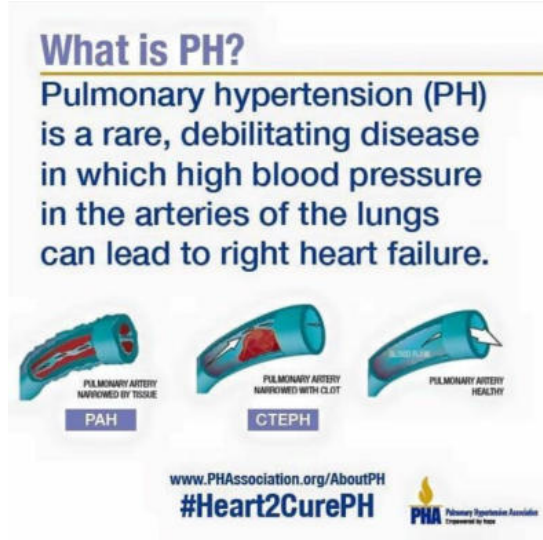
**Teklifin Başlığı:** 2238 Sayılı Organ ve Doku Alınması, Saklanması, Aşılması ve Nakli Hakkında Kanunda Değişiklik Yapılmasına İlişkin Kanun Teklifi

**Teklifin Özeti:** Aksi belirtilmedikçe, beyin ölümü gerçekleşen kişilerin organlarının



alınmasında vasiyet ve rızanın aranmaması öngörülmektedir.

[#EnKahramanRızaVarsayılmışRıza](#) organ bağışında Belçika modeli, varsayılmış rıza, aksi beyan edilmemiş dediğimiz sistemlerde, 18 yaşından büyük her birey sağlıklıyken organ bağışçısı olduklarına itiraz etmemişlerse organ bağışçısı olarak kabul edilirler. Bütün dünya bu modeli uygulamaya doğru gidiyor. Bizde yasa teklifi verildi sonrasında kimse ilgilenmedi. [@drfahrettinkoca](#) [@rteedogan](#) [@dbdevletbahceli](#) [@kilicdaroglu](#)



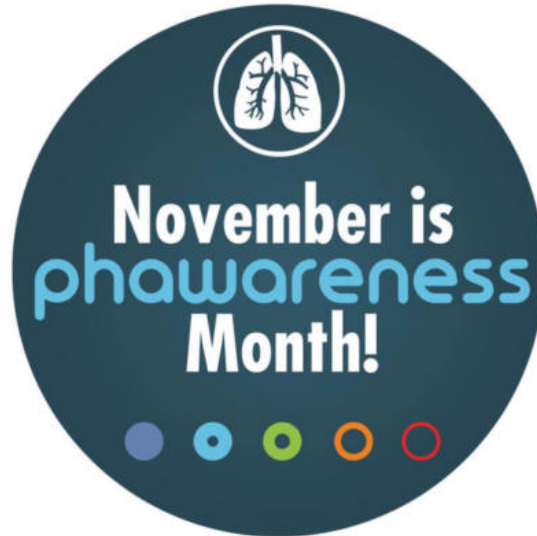
**2 Kasım 2018** Kasım Ayı Pulmoner Hipertansiyon Farkındalık Ayı - Pulmoner hipertansiyon (PH) sağ kalp yetmezliğine yol açan, nadir görülen, elden ayaktan düşüren Akciğer Arterlerindeki yüksek kan basıncıdır.

When Pulmonary hypertension is still confused with Hypertension, after explaining over and over again.



[@cardiaccommunity](#)

[@cardiaccommunity](#)



**1 Kasım 2018** Kasım Ayı Pulmoner Hipertansiyon Farkındalık Ayı - Hala Pulmoner Hipertansiyonu bildiğimiz hipertansiyonla mı karıştırıyorsunuz?

[#KasımAyıPulmonerHipertansiyonFarkındalıkAyı](#)

**31 Ekim 2018** Organlar toprak olmasın!

[#showyourrare](#) [#PAHSSc](#) [#PulmonerArteriyelHipertansiyon](#) [#PulmonaryArterialHypertension](#) [#PulmonaryHypertension](#) [#EisenmengerSendromu](#) [#Skleroderma](#) [#Scleroderma](#)

[#reyno](#) [#SistemikSkleroz](#) [#SystemicSclerosis](#) [#kteph](#) [#CTEPH](#) [#AkciğerNakli](#) [#KalpAkciğerNakli](#) [#Nadirhastalıklar](#) [#NadirHastalık](#) [#nadirhastalıklar](#) [#raredisease](#)

[#Hepbirliktedahagüzyarınlar](#) [#izmir](#) [#OrganBağışındaBelçikaModeli](#) [#PresumedConsentOrganDonation](#) [#VarsayılmışRızaSistemi](#) [#OrganNakli](#) [#OrganBağışı](#)

[#egeuniversitesi](#) [#dokuzeyluluniversitesi](#)



**31 Ekim 2018** Dr. Behçet Uz Çocuk Hastanesi PAH konseyi hocalarını ziyaret ettik.



**31 Ekim 2018** Bugün Dokuz Eylül Üniversitesi Hastanesi PAH Merkezinde Doç. Dr. Ebru ÖZPELİT, Hemşire Doktor Öğrüyesi Dilek SEZGİN ve Eylül Ezgi DALKILIÇ'ı ziyarete gittik ve PAH Hastalarına, Epoprostenol Sodyum tedavisinde deneyimlerimizi aktardık.



**30 Ekim 2018** Konser etkinliğimiz ertelendi. 19 Kasım 2018 günü Karşıyaka Tuna Kültür ve Sanat Derneği ile birlikte, Dokuz Eylül Üniversitesi ve Ege Üniversitesi PAH grupları hocalarımızın bilimsel katkıları eşliğinde düzenlemek istediğimiz konser etkinliğimiz, yetersiz kaynak; tanıtım için 2.000 TL ve çalgıcılar için 2.000 TL'lik kaynak bulamadığımız için ertelenmiştir! Kamu oyuna duyurulur.

[#AkciğerNakli](#) [#KalpAkciğerNakli](#) [#Nadirhastalıklar](#) [#NadirHastalık](#) [#nadirhastalıklar](#) [#raredisease](#) [#lara](#) [#izmir](#) [#PahSsc](#) [#OrganBağışındaBelçikaModeli](#)

[#PresumedConsentOrganDonat](#)

[ion](#) [#VarsayılmışRızaSistemi](#) [#OrganNakli](#) [#OrganBağışı](#)[#CumhuriyetBayramı](#) [#PresumedConsent](#) <#>

**26 Ekim 2018** Nasıl Solunum yapıyoruz izleyin.

[#PAHSSc](#) [#nadirhastalık](#) [#PulmonerHipertansiyon](#) [#showyourrare](#) [#PulmonerArteriyelHipertansiyon](#)

[#PulmonaryHypertension](#) [#EisenmengerSendromu](#) [#Skleroderma](#) [#Scleroderma](#) [#kteph](#)[#Nadirhast:](#)

[#Hepbirliktedahagüzelyarınlara](#) [#izmir](#)[#OrganBağışındaBelçikaModeli](#) [#PresumedConsentOrganDo](#)

**22 Ekim 2018** "Bir Nefes Ver İzmir Konseri 19 Kasım 2018 Pazartesi günü saat 20:00'de @Karşıyaka Tuna Kültür ve Sanat Derneği ile birlikte İsmet İnönü Sanat Merkezinde. Dokuz Eylül Üniversitesi ve Ege Üniversitesi PAH grupları tarafından yapılacak bilgilendirmeler eşliğinde gerçekleşecek. Siz Hasta ve yakınları da birlikte Bizim İçin şarkı söyler miydiniz?



**18 Ekim 2018** Marmara Üniversitesi temsilcimiz, Sn. Figen KÜÇÜKÇEŞME, perşembe günleri hastanede siz hastalarımız ve yakınlarıyla...



**18 Ekim 2018** Prof. Dr. [Meral Kayıkçıoğlu](#) hocamızı ziyaret ettik. Kasım Ayı Pulmoner Hipertansiyon Farkındalık Ayı üzerine çalıştık. [#KasımAyıPulmonerHipertansiyonFarkındalıkAyı](#)



**17 Ekim 2018** 19 Kasım 2018 tarihinde düzenleyeceğimiz konser için onay ve izin süreçleri tamamlandı. 4.000 TL'lik bir bütçeye ihtiyacımız var ama sponsor bulamıyoruz! Biz imcece ile bu işi yaparız. Sponsor olmak isteyenler, destek vermek isteyenler yardımlarınızı bekliyoruz.

Konseri videoya çekecek ve internetten yayınlamak bize kim destek verebilir?

Tişört yaptırmayı planlıyoruz. İsteyen varsa 50 TL' ve üzeri yapacağı bağışın açıklama kısmına Tişört yazarak göndersin. Ona da yaptıralım.

IBAN: TR52 0004 6004 7688 8000 0415 58 Tel: 0555 024 14 80

Gönderelim bütün [#Türkiye](#)'ye ve [#Dünya](#)'ya.  
[#showyourrare](#) from Turkey! [#PahSsc](#) [#PulmonaryHypertension](#) [#PulmonerHipertansiyon](#)  
[#PulmonerArteriyelHipertansiyon](#) [#PulmonaryArterialHypertension](#) [#PHAware](#)  
[#Scleroderma](#)  
[#Skleroderma](#) [#SistemikSkleroz](#) [#SystemicSclerosis](#) [#Eisenmenger](#)  
[#EisenmengerSendromu](#) [#EisenmengerSyndrome](#) [#kteph](#) [#CTEPH](#) [#AkciğerNakli](#)  
[#KalpAkciğerNakli](#) [#NadirHastalık](#)  
[#Nadirhastalıklar](#) [#OrganBağışı](#) [#OrganNakli](#) [#VarsayılmışRızaSistemi](#)  
[#OrganBağışındaBelçikaModeli](#)  
[#PresumedConsentOrganDonation](#) [#Hepbirliktedahagüzelyarımlara](#)  
[#pulmonerendarterektomi](#)



**17 Ekim 2018** Bizim tanıtım yüzümüz, siz olur musunuz? WhatsApp'tan 0555 024 14 80 'e bekliyoruz!

-Örnekte olduğu gibi profil resimleriniz; yüzünüz.

-Mor dudakları gizlemeyelim ve Oksijen kullanırken, vb.

-Varsa mesajınızı da alalım.

Gönderelim bütün [#Türkiye](#)'ye ve [#Dünya](#)'ya.  
[#showyourrare](#) from Turkey! [#PahSsc](#) [#PulmonaryHypertension](#) [#PulmonerHipertansiyon](#)  
[#PulmonerArteriyelHipertansiyon](#) [#PulmonaryArterialHypertension](#) [#PHAware](#)  
[#Scleroderma](#)  
[#Skleroderma](#) [#SistemikSkleroz](#) [#SystemicSclerosis](#) [#Eisenmenger](#)  
[#EisenmengerSendromu](#) [#EisenmengerSyndrome](#) [#kteph](#) [#CTEPH](#) [#AkciğerNakli](#)  
[#KalpAkciğerNakli](#) [#NadirHastalık](#)  
[#Nadirhastalıklar](#) [#OrganBağışı](#) [#OrganNakli](#) [#VarsayılmışRızaSistemi](#)

[#OrganBağışındaBelçikaModeli](#)  
[#PresumedConsentOrganDonation](#) [#Hepbirliktedahagüzelyarımlara](#)  
[#pulmonerendarterektomi](#)  
[#tanıtımyüzümüz](#)



**14 Ekim 2018** Kasım ayı içerisinde İzmir'de [Tuna Kültür ve Sanat Derneği](#) ile birlikte yapmayı planladığımız konser için İsim önerilerinizi bekliyoruz.

Benim önerim; "Bana bir nefes ver İzmir."

dibosa score

**11 Ekim 2018** [DIBOSA](#) Skoru, SSc hastalarında PH'un öngörülmesine yardımcı oluyor!

**10 Ekim 2018** 2019 yılının stratejik planlamasını yapıyoruz. Derneğimizden beklentilerinizi, öğrenmeyi istiyoruz. Bize ulaşın. [#pahssc](#)

**7 Ekim 2018** Trabzonspor taraftarları, Pulmoner Hipertansiyonlu ve Sklerodermalı hastalara mücadelelerinde başarılar dilediler.

[#PulmonerHipertansiyon](#) [#PulmonaryHypertension](#) [#PulmonerArteriyelHipertansiyon](#) [#Pulmonary](#)  
[#izmit](#) [#EisenmengerSendromu](#) [#EisenmengerSyndrome](#) [#kteph](#) [#CTEPH](#) [#ipf](#) [#PahSsc](#) [#trabzonsp](#)  
[#OrganBağışındaBelçikaModeli](#) [#VarsayılmışRızaSistemi](#) [#OrganNakli](#) [#OrganBağışı](#)

<http://www.pahssc.org.tr/organ-bagisinda-belcika-modeli>



**5 Ekim 2018** Derneğimizin yayınları, [Pulmonary Hypertension Association Europe](#) yayınları arasında!

Sağ üst köşeye daha dikkatli bakar mısınız? Bizde oradayız. Sizlerle birlikte güçlenerek, hep beraber daha güzel, etkin şeyler imza atalım.



## **İstanbul temsilcilerimiz bir arada Cihangir Hocamızla**

**4 Ekim 2018** İstanbul temsilcilerimiz bir arada Cihangir Kaymaz Hocamızı ziyaret ettik. Cihangir hocamız ve hocamızın solunda Marmara Üniversitesi hasta ve hasta yakınları sorumlumuz Sn. Figen Küçükçeşme, sağında İstanbul Kartal Koşuyolu sorumlularımız Sn. Ferhan Aykurt ve Sn. Mehmet Savaşan

[#pahssc](#) [#PAH](#) [#PulmonerHipertansiyon](#) [#PulmonaryHypertension](#)  
[#PulmonerArteriyelHipertansiyon](#) [#PulmonaryArterialHypertension](#)  
[#Scleroderma](#) [#Skleroderma](#) [#SistemikSkleroz](#) [#SystemicSclerosis](#) [#ipf](#)  
[#EisenmengerSendromu](#) [#AkciğerNakli](#) [#Lungtransplant](#)  
[#KalpAkciğerNakli](#) [#HeartandLungTransplant](#) [#VarsayılmışRızaSistemi](#)  
[#VarsayılmışOnamSistemi](#)  
[#OrganBağışındaBelçikaModeli](#) [#PresumedConsentOrganDonation](#) [#Organ](#) [#Donör](#)  
[#kartalkoşuyoluyüksekihtisaseğitimvearaştırmahastanesi](#) [#marmaraüniversitesi](#) [#istanbul](#)  
[#CihangirKaymaz](#)  
[#OrganNakli](#) [#OrganBağışı](#) [#NadirHastalık](#) [#Nadirhastalıklar](#)

İstanbul Kartal Koşuyolu Yüksek İhtisas Eğitim ve Araştırma Hastanesi



**4 Ekim 2018** Prof. Dr. Bülent Mutlu Hocamız, Derneğimize PH hasta günlerinde bir oda tahsis etti. İstanbul Temsilcimiz Figen Küçükçeşme, perşembe günleri hastalarla buluşmaya başladı. Bize böyle bir fırsat yaratan Marmara Üniversitesi EA Hastanesine ve Prof. Dr. Bülent Mutlu Hocamız ve ekibine teşekkür ederiz.  
T.C. Sağlık Bakanlığı Marmara Üniversitesi İstanbul Pendik Eğitim ve Araştırma Hastanesi

[#TORAKS](#); [#TÜSAD](#) ,[#ADHAD](#) ,[#TürkiyeRomatolojiDerneği](#) ,[#TKD](#) ,[#TONV](#) gibi Türkiye'deki bilimsel dernekler, savunuculuğunu üstlendiğimiz pulmoner hipertansiyon, Skleroderma, İdiyopatik pulmoner Fibrozis, Akciğer Nakli, Kalp-Akciğer Nakli üzerine faaliyet gösteren ilaç firmaları ile birlikte hastalıklarımızı sahiplenerek özel bir kulüp kurmuşlar sanki. Ve o kulübe, biz hasta derneğini almıyorlar! Hastayız ama Türkiye'de hastalığımızın sahibi onlar olmuşlar. Hastalıklarımız hakkındaki en son gelişmeleri sadece yurtdışındaki bilimsel derneklerden veya şemsiye (çatı) derneklerden öğrenebiliyoruz. [Pulmonary Hypertension Association](#) gibi, [Pulmonary Hypertension Association Europe](#) gibi , [Scleroderma Foundation](#) gibi [Fesca - Federation of European Scleroderma Associations](#) gibi [#ELF](#) gibi. Çok ilginçtir bizim savunuculuğunu üstlendiğimiz hastalıklar dışındaki hasta dernekleri ise kendi bilimsel dernekleri ile işbirliği geliştirmişler. Türk Metabolizma Derneği gibi

Teşekkürler Avrupa Akciğer Vakfı.

Our membership to the European Lung Foundation - ELF has been accepted.

In Turkey scientific associations which are working on Pulmonary Hypertension, Scleroderma, idiopathic pulmonary fibrosis, lung transplantation, lung and heart transplantation such as TKD, ADHAD, TORAKS, TUSAD, TONV and pharmaceutical companies which are working for the same diseases have formed a kind of club which we patient association is not allowed in. We are the patients but they are the owners of our diseases. It is very sad that just we can learn the latest developments about our diseases from only abroad scientific associations and umbrella associations. But on the other hand other scientific associations which are working on except these diseases are collaborating with their patient association! Such as Turkish Metabolism Association

Thank you European Lung Foundation.

[#EuropeanLungFoundation](#) [#PulmonerArteriyelHipertansiyon](#) [#PulmonerHipertansiyon](#) [#PulmonaryArterialHypertension](#) [#PulmonaryHypertension](#)

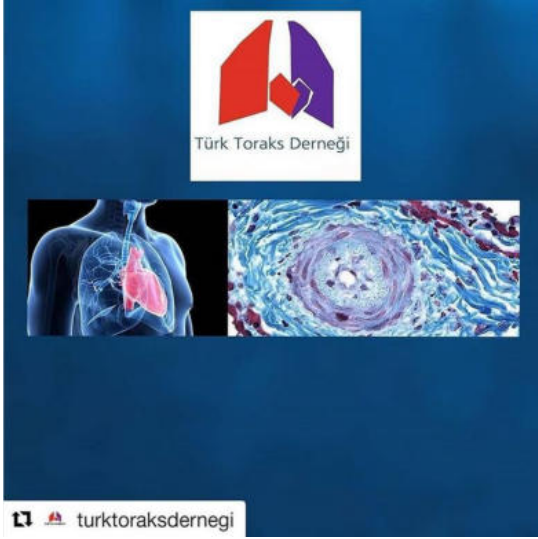
[#lungtransplantation](#) [#AkcigerNakli](#) [#Skleroderma](#) [#Scleroderma](#) [#EisenmengerSendromu](#) [#EisenmengerSyndrome](#) [#pahssc](#)

[EURORDIS - European Rare Diseases Organisation](#) [National Organization for Rare Disorders, Inc. \(NORD\)](#) [European Respiratory Society](#) [American Thoracic Society](#)



**2 Ekim 2018** AİFD ve Hasta Dernekleri Toplantısına Başkan Yardımcımız Sibel Ercan ve Başkanımın Kamil Hamidullah bizi temsilen katıldılar. Uzun zamandır birbirlerini arayan nadir hastalık dayanışma dernekleri de bu vesiler ile aynı masada bir araya geldik. Nadir Hastalıkları masaya yatırdık. Sorunlar ve çözümleri için beraber, birlikte hareket etmek kararı aldık. [#aifd](#) [#PulmonerArteriyelHipertansiyon](#) [#PulmonerHipertansiyon](#) [#Skleroderma](#)

[#EisenmengerSendromu](#) [#kteph](#) [#ipf](#) [#NAHDER](#) [#nadirhastalık](#) [#nadirhastalıklar](#) [#NadirHastalık](#) [#Nadirhastalıklar](#) [#rareisease](#) [#TurkeyRareDisease](#) [rareisease](#) [#showyourrare](#) from Turkey



**2 Ekim 2018** Çabuk yorulma, nefes darlığı

[#PulmonerArteriyelHipertansiyon](#)  
[#PulmonaryArterialHypertension](#)  
[#PulmonerHipertansiyon](#)  
[#PulmonaryHypertension](#)  
[#EisenmengerSendromu](#)  
[#EisenmengerSyndrome](#)  
[#Skleroderma](#)  
[#Scleroderma](#)  
[#kteph](#) [#ipf](#)  
[#AkciğerNakli](#)  
[#KalpAkciğerNakli](#)

[#Repost @turktoraksdernegi \(@get\\_repost\)](#)

Çabuk yorulma, nefes darlığı, iş yapma gücünün azalması, göğüste sıkışma hissi, göğüs ağrısı, çarpıntı, bacaklarda şişlik ve bazen bayılma şikayetleri varsa siz de Pulmoner Arteriyel Hipertansiyon hastası olabilirsiniz. Ayrıntılar Türk Toraks Derneği Halk Sayfadaında...

<https://www.toraks.org.tr/news.aspx?detail=2180>



**1 Ekim 2018** Prof. Dr. Cihangir KAYMAZ hocamızı ziyarete gittik - 2018.10.01  
 İstanbul Kartal Koşuyolu Yüksek İhtisas Eğitim ve Araştırma Hastanesi





**1 Ekim 2018** Prof. Dr. Bülent MUTLU Hocamız ve ekibini ziyaret ettik.  
T.C. Sağlık Bakanlığı Marmara Üniversitesi İstanbul Pendik Eğitim ve Araştırma Hastanesi



**1 Ekim 2018** Üyelerimizden Sayın Erdinç KARTAL vefat etmiştir. (18.08.1982 – 1.10.2018)  
Mekanın cennet olsun. Nur içinde yat. Merhum kaderdaşımıza Allah'tan rahmet, geride kalanlara sabırlar dileriz. Başımız sağ olsun.  
«O» bir #pahraman



**30 Eylül 2018** Amerikan Pulmoner Hipertansiyon Derneği; PHA'ya göre yaklaşık 350 Milyon nüfuslu Amerika'da 80.000 civarında Pulmoner Hipertansiyon hastası var. O zaman 80 Milyonluk ülkemizde yaklaşık, **20.000** Pulmoner Hipertansiyon hastası olmalı!



**29 Eylül 2018** Dokuz Eylül Üniversitesi Tıp Fakültesi Dahili Tıp Bilimleri Bölümü İç Hastalıkları Anabilim Dalı İmmunoloji- Romatoloji Bilim Dalı Öğretim Üyesi Prof. Dr. Ahmet Merih BİRLİK hocamızla Skleroderma üzerine beyin fırtınası yaptık.



**28 Eylül 2018** PAHSSC Bugün hem Ankara'da hem de İzmir'de! PAH'lı hastalar olarak Ege Üniversitesi Tıp fakültesi'nde Prof. Dr. Meral KAYIKÇIOĞLU Hocamızı ziyaret ettik.



**28 Eylül 2018** Bugün Hacettepe üniversitesi'sinde düzenlenen Pulmoner Hipertansiyon Okuluna katıldık. Bize savaşımızda destek olan Hacettepe üniversitesine teşekkür ederiz. Edindiğimiz en son, en güncel bilgileri PAHSSC İç Anadolu temsilcimiz Sn. Emre AKSOY bizler için derliyor. [#hacettepeüniversitesi](#) [#PulmonerHipertansiyon](#) [#PulmonerArteriyelHipertansiyon](#) [#PahSsc](#) [#Skleroderma](#) [#SistemikSkleroz](#)



**26 Eylül 2018** Aranan kriter, temsil ettiğiniz hastalığın/hastalıklarının; <https://rarediseases.org/> içerisinde tanımlanmış olması. 2000'den az rastlanılan hastalıklardan olması.

Merhaba,

Hep birlikte daha güzel yarınları inşa edebilmek için, her hastalığın temsilcilerinin eşit olarak yer alıp temsilcisi olacağı Ülkemize bir Nadir Hastalıklar platformunun oluşturulmasını amaçlıyoruz. Dernekleşemeyen hastalık grupları da aynı şekilde eşit olarak temsil edileceklerdir. Ancak kişinin hastalık gruplarının temsilcisi olduğuna ait güçlü kanıtlar aranmaktadır. (sosyal medya, güçlü referanslar)

Yaşam hakkımız hakkında bilinçlendirici, gelişmeler hakkında bilgi sahibi ve yurtdışındaki organizasyonlarla işbirliği yapan ve aynı yurtdışındaki benzer faaliyetlerdeki organizasyonlar gibi ülkemizde de yapılan tıbbi çalışmalarını fonlamak ve bu konuda ülkemizde de çalışmalar yapan sağlık çalışanlarımıza sahip çıkmayı amaçlar.

Birlikten kuvvet doğar. Hepimiz Türkiye'nin dört bir yanındaki dernekleriz. Ama internet, bizi birleştirir.

Şimdi zaman, birbirimizi bulma zamanı.

Lütfen bildiğiniz bütün gruplara davet gönderin eğer varsa bizden önce böyle bir adım, o zaman o platforma biz de her bir hastalık için eşit söz hakkımızın olacağı bir şekilde yer almayı isteriz.

Saygılarımızla

[#PahSsc](#) [#NadirHastalik](#) [#Nadirhastaliklar](#) [#nadir](#) [#nadirhastaliklar](#) [#nadirhastalik](#)



**25 Eylül 2018** Dünya Akciğer Günü. Hayat Nefesle Başlar! Aldığınız her nefesin kıymetini bilin...

[#dünyaakciğergünü](#) .

Life starts with a breath! Appreciate every breath you take...

[#worldlungday](#)

**23 Eylül 2018** Akciğer Nakline İzmir'den taze kan, Dr. Ali ÖZDİL'i ziyaret ettik. Size Ege Üniversitesi Tıp Fakültesinden, Dr. Ali Özdil' i tanıtalım. Yaşamaz denilen hastalara son bir

şans daha tanımak adına canla başla mücadele veren, Dr. Erdal Yekeler, Dr. Erdal Taşçı ve Dr. Ali Özdil'e başarılar diliyoruz. Ve elbette emektar Dr. Asım Cemal Kutlu ve Dr. Adnan Sayar hocalarımızı, tekrar yeşil sahalarda görmeyi ümit ediyoruz. Umarım yakın bir zamanda çocuklar içinde akciğer nakli ve herkes için kalp-akciğer nakli gibi çoklu organ nakilleri de ülkemizde yapılmaya başlanır.

Kim bilir belki bir gün bizde de organ bağışında Belçika Modeli uygulanır. Hepimize iyi haftalar olsun.

Sevgiler saygılar. [#AkciğerNakli](#) [#OrganNakli](#) [#OrganBağışındaBelçikaModeli](#) [#OrganBağışı](#) [#lungtransplantation](#) [#lungtransplant](#) [#VarsayılmışRızaSistemi](#)



**22 Eylül 2018** KARBİLDER; Karşıyaka Sosyal Sorumluluk ve Bilim Derneği ile Proje Eğitimi'ndeyiz. Bugün 9 derneği temsilen gelen arkadaşlar ile gelen bir teklif çağrısını inceledik. Her dernek için ayrı ayrı Proje nasıl yazabiliriz şeklinde atölye çalışması yaptık. Tüm katılımcılara teşekkür ederiz. Bizlere yeni çözümler üretme fırsatı verdiler. — [Ikbal Yılmaz](#), [Fezullah Oktay](#) ve [Tülin Topuzoğlu](#) ile birlikte. [#YarınlarımızİçinÇalışıyoruzPAHSSC](#)

**PAHSSC X**

Pulmoner Hipertansiyonun 1. grubu; Pulmoner Arteriyel Hipertansiyon (PAH) hastalarında **HAMİLELİK**, %30 - % 50 arasında **ölümle sonuçlanmaktadır!**

Ve ayrıca;

Pah tedavilerinde kullanılan ilaçlar, anne karnındaki çocuk için **zararlıdır!**

**PHA EUROPE**

KAYNAK : Gießen Üniversitesi Tıp Fakültesi, Pulmoner Hipertansiyon Araştırma Grubu 2018 (Dünyadaki en büyük PH Araştırma gruplarından birisidir.)

**21 Eylül 2018** Pulmoner Hipertansiyonun 1. grubu olan Pulmoner Arteriyel Hipertansiyon (PAH) hastalarında HAMİLELİK, %30 - % 50 arasında ölümle sonuçlanmaktadır! Ve ayrıca; Pah tedavilerinde kullanılan ilaçlar, anne karnındaki çocuk için zararlıdır. KAYNAK : Gießen Üniversitesi Tıp Fakültesi, Pulmoner Hipertansiyon Araştırma Grubu 2018 (Dünyadaki en büyük PH Araştırma gruplarından birisidir.) PHAEU - APHEC 2018

**20 Eylül 2018** 21 yaşında akciğer nakli sonrası komplikasyonlardan yaşama veda eden Kistik Fibrozis hastası, aktivist Claire WHITEHEAD'ın akılda kalan sözleri



**13 Eylül 2018** 30 ülkenin PH derneklerinin yer aldığı 13 - 16 Eylül tarihlerinde Yıllık PH Avrupa konferansına katılarak Türkiye'yi temsil ettik. PHA Europe Annual PH European Conference (PHAEU APHEC 2018) Big family reunion 2018. Konusunun uzmanlarından, avrupanın en seçkin PH merkezleri tarafından PH konusundaki en son gelişmeler ve bilgilerimiz tazelandı. Sonrasında konusunun uzmanlarından yine kapasite geliştirmeden, deneyim paylaşımından tutun bir çok konuda eğitimler aldık. Başkan, Hans-Dieter Kulla daha sonra genel kurulu başlattı. En güncel bilgilerle ülkelerimize doğru yola çıktık.



### **8 Eylül 2018** Dünya Fizyoterapistler Günü

Duruş bozuklukları ve hareketsizlikten kaynaklı kas iskelet sistemi sorunlarımızda

- Solunum güçlüğü, kalp yetmezliği gibi solunum ve dolaşım sistemi ile ilgili problemlerimizde
- Hastalığımızdan kaynaklanan veya yaşlanmanın getirdiği hareket ve fonksiyon kayıplarımızda
- Eklem, kas ve tüm yumuşak dokulardaki sorunlarımızda
- Eğer doktorumuzda yönlendiriyorsa, Fizik Tedavi ile daha kaliteli bir hayata kavuşabiliriz.

[#Hepbirliktedahagüzelyarınlar](#)

[#DünyaFizyoterapiGünü](#) [#worldphysiotherapyday](#)

[#showyourrare](#) from Turkey! [#PahSsc](#) [#PulmonaryHypertension](#) [#PulmonerHipertansiyon](#)

[#PulmonerArteriyelHipertansiyon](#) [#PulmonaryArterialHypertension](#)

[#Scleroderma](#) [#Skleroderma](#) [#SistemikSkleroz](#) [#Reyno](#) [#EisenmengerSendromu](#) [#kteph](#)

[#AkciğerNakli](#) [#KalpAkciğerNakli](#) [#NadirHastalik](#) [#Nadirhastaliklar](#)

[#RareDisease](#) [#RareDiseaseDay](#) [#TurkeyRareDisease](#) [#OrganBağışı](#) [#OrganNakli](#)

[#VarsayılmışRızaSistemi](#) [#OrganBağışındaBelçikaModeli](#)



**3 Eylül 2018** Bugün "Pulmoner Hipertansiyon ve Skleroderma Hasta Derneği" olarak katıldığımız İzmir'de düzenlenen 3, 4 Eylül Kamu-STK İşbirliği Projesine, her derneğin davet edilmediğini, İçişleri Bakanlığımızca sayılı derneğe akreditasyon verildiğini öğrendim. İzmir'in geleceğine yön veren 50 dernekten birisinin de bizim olmamızın haklı gururunu yaşıyoruz. İnşallah [#Hepbirliktedahagüzelyarınlar](#) [#showyourrare](#) from Turkey! [#PahSsc](#)

[#PulmonaryHypertension](#) [#PulmonerHipertansiyon](#) [#PulmonerArteriyelHipertansiyon](#) [#PulmonaryArterialHypertension](#) [#Scleroderma](#) [#Skleroderma](#)

[#SistemikSkleroz](#) [#Reyno](#) [#EisenmengerSendromu](#) [#kteph](#) [#AkciğerNakli](#) [#KalpAkciğerNakli](#) [#NadirHastalik](#) [#Nadirhastaliklar](#) [#RareDisease](#) [#RareDiseaseDay](#)

[#TurkeyRareDisease](#) [#OrganBağışı](#) [#OrganNakli](#) [#VarsayılmışRızaSistemi](#) [#OrganBağışındaBelçikaModeli](#) [#PresumedConsentOrganDonation](#)

[#DahaHerŞeyBitmediOrkestrası](#) [#kamustkisbirliği](#)

Pulmoner Hipertansiyon ve Skleroderma Hasta Derneği İban:

TR520004600476888000041558 Tel: +90 555 024 14 80 pahssc@gmail.com  
[@PahSscDerneği](mailto:pahssc@gmail.com)

Organ Bağışında Belçika Modeli Uygulaması için detaylı bilgiye

<http://www.pahssc.org.tr/organ-bagisinda-belcika-modeli>

Veya

<https://www.facebook.com/OrganBagisindaBelcikaModeli/> erişebilirsiniz.

Haberin detayı da burada; <https://www.haberler.com/izmir-sivil-toplum-gunleri-baslad.../>



**30 Ağustos 2018** Zafer Bayramımızı kutlamışlar. Faz 1 çalışmalarını tamamlayan [Arena ilaç firmasının](#) oral prostasiklini APD811 olarak da bilinen Ralinepag, ağız yoluyla alınması için tasarlanan yeni nesil, seçici bir prostasiklin reseptörü agonistidir. Yarı ömrü 13.5 saat.

**27 Ağustos 2018** Organ Bağışında Belçika Modeli Nedir?

Her " **19 dakikada 1 kişi**, organ nakli gerektiren bir durumla karşı karşıya kalıyor! Her **3 saatte 1 kişi günde 8 kişi** organ beklerken ölüyor! Basitçe ORGAN BAĞIŞINDA BELÇİKA MODELİ, ülkemizde uygulanmakta olan organ bağışı sisteminin tam tersi; organ bağışçısı olmak istemeyenlerin devlete müracaat ettikleri Organ Bağışı modelidir. 18 yaşından büyük her birey sağlığında, organ bağışçısı olduklarına itiraz etmemişlerse, "**organ bağışçısı olarak kabul edilir.**"

Daha fazla detay için lütfen linke <https://www.pahssc.org.tr/organ-bagisinda-belcika-modeli> tıklayınız.

**2009** Yılından beri **TBMM**'de görüşülmeyi bekleyen, ORGAN BAĞIŞINDA BELÇİKA MODELİ KANUN TEKLİFİ

Teklifi Veren: Tacidar Seyhan

Dönemi ve yasama yılı: 23/3

Esas Numarası: 2/457

Başkanlığa Geliş Tarihi: 4 Mayıs 2009

Teklifin Başlığı: 2238 Sayılı Organ ve Doku Alınması, Saklanması, Aşılması ve Nakli Hakkında Kanunda Değişiklik Yapılmasına İlişkin Kanun Teklifi

Teklifin Özeti: Aksi belirtilmedikçe, beyin ölümü gerçekleşen kişilerin organlarının alınmasında vasiyet ve rızanın aranmaması öngörülmektedir.

[#OrganBağışı](#)

[#OrganNakli](#)

[#VarsayılmışRızaSistemi](#)

[#VarsayılmışOnamSistemi](#)

[#OrganBağışındaBelçikaModeli](#)

[#organ](#)

[#donör #donor](#)

[#yaşam](#)

#organbagisi  
#varsayilmisrizasistemi  
#varsayilmisonamsistemi  
#OrganBagisindeBelcikaModeli #yaşamhakkı



**26 Ağustos 2018** Büyük Taarruz ve Başkomutanlık Meydan Savaşı - 26 Ağustos - 9 Eylül 1922

## Devlet hastanesinde rekorluk başarı

İstanbul Kartal Koşuyolu Yüksek İhtisas Eğitim ve Araştırma Hastanesi'nde Prof. Dr. Bedrettin Yıldızeli başkanlığındaki ekip 9 günde 9 akciğer embolisi hastasını ameliyat etti



**25 Ağustos 2018** Bedrettin YILDIZELİ hoca ve ekibi, çoştü bir kere... <https://m-sabah-com-tr.cdn.ampproject.org/c/s/m.sabah.com.tr/gundem/2018/08/25/devlet-hastanesinde-rekorluk-basari/amp>

Yılda 80 hasta kapasitesi ile Türkiye'nin tek Pulmoner Endarterektomi Merkezi - Kartal Koşuyolu EAH ve Marmara Üniversitesi işbirliği. Sizlerle gurur duyuyoruz. Başarılarınızın Devamını diliyoruz. Ülkemizde Pulmoner Endarterektomi Merkezlerinin yaygınlaşmasını istiyoruz!

#showyourrare from Turkey!  
#PahSsc  
#PulmonaryHypertension  
#PulmonerHipertansiyon  
#PulmonerArteriyelHipertansiyon  
#PulmonaryArterialHypertension  
#Scleroderma  
#Skleroderma  
#SistemikSkleroz



[#SystemicSclerosis](#)  
[#Reyno](#)  
[#Eisenmenger](#)  
[#EisenmengerSendromu](#)  
[#EisenmengerSyndrome](#)  
[#KTEPH](#)  
[#CTEPH](#)  
[#CTEPHcure](#)  
[#AkciğerNakli](#)  
[#KalpAkciğerNakli](#)  
[#NadirHastalık](#)  
[#nadirhastaliklar](#)  
[#RareDisease](#)  
[#RareDiseaseDay](#)  
[#TurkeyRareDisease](#)  
[#OrganBağışı](#)  
[#OrganNakli](#)  
[#OrganBağışındaBelçikaModeli](#)  
[#PresumedConsentOrganDonation](#)  
[#PulmonerEndarterektomi](#)  
[#Pulmonaryendarterectomy](#)



**23 Ağustos 2018** (ESRD:end-stage renal disease) Böbrek yetmezliğinde son aşamaya gelen Skleroderma'lı hastalar, böbrek nakliyle uzun bir sağ kalım yakalayabiliyorlar.  
<https://sclerodermanews.com/2018/08/23/scleroderma-patients-with-esrd-live-longer-after-kidney-transplant/>



**22 Ağustos 2018** Skleroderma, bedenimizin dışını ve içini nasıl etkiler? / [Scleroderma - Affects us inside and out.](#)

**22 Ağustos 2018** Ülkemizde uygulanan organ bağışı sisteminin tam tersi olan organ bağışçısı olmak istemeyenlerin devlete müracaat ettikleri organ bağışı sistemi; "Organ Bağışında Belçika Modeli"nin ülkemizde de uygulanmasını istiyoruz.

[#VarsayılmışRızaSistemi](#)  
[#VarsayılmışOnamSistemi](#)  
[#OrganBağışındaBelçikaModeli](#)  
[#OrganBağışındaBelçikaModeli](#)  
[#PresumedConsentOrganDonation](#)  
[#OrganBağışı](#)  
[#OrganNakli](#)  
[#PAHSSc](#)

**21 Ağustos 2018** Ülkemizde uygulanan organ bağışı sisteminin tam tersi olan organ bağışçısı olmak istemeyenlerin devlete müracaat ettikleri organ bağışı sistemi; "Organ Bağışında Belçika Modeli"nin ülkemizde de uygulanmasını istiyoruz.

[#VarsayılmışRızaSistemi](#)  
[#VarsayılmışOnamSistemi](#)  
[#OrganBağışındaBelçikaModeli](#)  
[#OrganBağışındaBelçikaModeli](#)  
[#PresumedConsentOrganDonation](#)  
[#OrganBağışı](#)  
[#OrganNakli](#)

**16 Ağustos 2018**

**FDA Grants Orphan Drug  
Status to Livantra,  
Repurposed for Treatment  
of PAH**



**16 Ağustos 2018** FDA, kullanım şeklini Pulmoner Arteriyel Hipertansiyon tedavisi diye yenileyerek, trimetazidine etken maddeli Livantra'ya Yetim İlaç teşviki verdi. İlacın geliştiricisi Martin İlaç Firması, başka bir endikasyon için ABD dışında onaylı olan ilacın yeni bir formülasyonunu ABD Gıda ve İlaç İdaresi Pulmoner Arteriyel Hipertansiyon (PAH) tedavisi için, yetim ilaç olarak tanımıştır.

ABD'de 200.000'den az hastayı etkileyen, genellikle ilaç firmaları tarafından göz ardı edilen hastalar için FDA (U.S. Food and Drug Administration / ABD Gıda ve İlaç İdaresi)'nin Yetim İlaç Tanımlaması ile nadir görülen hastalıklar için tedavi geliştirmeye cesaretlendirmek ve hızlandırmayı amaçlamaktadır.  
Şifa olsun.

[FDA Grants Orphan Drug Status to Livantra, Repurposed for Treatment of PAH](#)

**10 Ağustos 2018** Bellerophon Therapeutics, bu hafta Dünya Sağlık Örgütü (WHO) Grup 1 PH (pulmoner arteriyel hipertansiyon veya PAH) için pulsatil inhale nitrik oksidin (iNO) klinik denemesinin, 7 Ağustos itibarıyla durdurulduğunu açıkladı. PAH çalışmasındaki sonuçlara rağmen, INOpulse® programı başka bir PH, WHO Grup 3 PH (kronik akciğer hastalığına bağlı PH) tipinde test edilmeye devam edilecektir.



**10 Ağustos 2018** Bilim adamları pulmoner arteriyel hipertansiyonu tersine çevirebilecek ilacı tanımladılar. [Potansiyel PAH İnhibitörü Olarak C76 Terapisinin 2019 yılında Klinik Araştırmalara başlanması beklenmekte](#) (Kimyasal reaksiyonların etkinliğini azaltan maddelere inhibitör denir) [#C26](#) [#HIF2α](#)



**6 Ağustos 2018** [Kronik Hasta Psikolojisi](#)



**3 Ağustos 2018** Avrupanın en başarılı Pulmoner Hipertansiyon Hasta Derneği, Sırbistan Pulmoner Hipertansiyon Derneği oldu.

Biz hiç destek alamayan Derneğimizi, bir kez daha çökmesin diye kalp masajı ile hayatta tutmaya çalışırken, Sırbistan Pulmoner Hipertansiyon Derneği; [Organizacija Plućna hipertenzija Srbija - PH Serbia](#)

1. Ülkelerinde SILDENAFİL, BOSENTAN, AMBRISANTAN, RIOCIQUAT, OPSUMIT ve SELAXIPAG tedavilerinin milli sigortaları tarafınca ödeme kapsamına aldırılmayı,
2. Ülkelerinde, organ bağışında bulunmak istemeyenler dışında herkesin donör olarak kabul edildiği; Organ Bağışında Belçika Modeli uygulamasına geçilmesini [Organ Bağışında Belçika Modeli Uygulamasını İstiyoruz. #OrganBağışındaBelçikaModeli](#)
3. [#kteph](#) 'li (Kronik Akciğer Embolisinde Oluşan Akciğer Hipertansiyonlu) hastalarının yurtdışında, Almanya'da Bad Nauheim ile yapılma anlaşma ile tedavi için gönderilmelerini

ve Milli sigortalarınca tedavi masraflarının karşılanmasını

sağlamayı başardılar. Azim, dayanışma ve sıkı çalışma örneği. Kendilerini canı gönülden kutluyoruz.

Hepimize güzel örnek oldular.  
Hep birlikte daha güzel yarınlara.



**1 Ağustos 2018** Bazı Hastalar FDA onayı sayesinde Remodulin®'ini (treprostinil) implante Edilebilir Sistem ile kullanabilecekler.



**Pulmonary Hypertension Association (PHA) 2018 International PH Conference and Scientific Sessions** VELMx

June 29 – July 1, 2018  
Renaissance Orlando at SeaWorld,  
Orlando, FL  
<https://www.eiseverywhere.com/ehome/phaconference/655508/>

- PHA is the largest international gathering of pulmonary hypertension (PH) community members in the world
- Anticipated attendance: > 1500 people with PH (both newly-diagnosed and long-term survivors), families, caregivers, PH-treating health care professionals and researchers

**Congress Logistics**  
PHA Overview  
Floor Plan  
Logistics

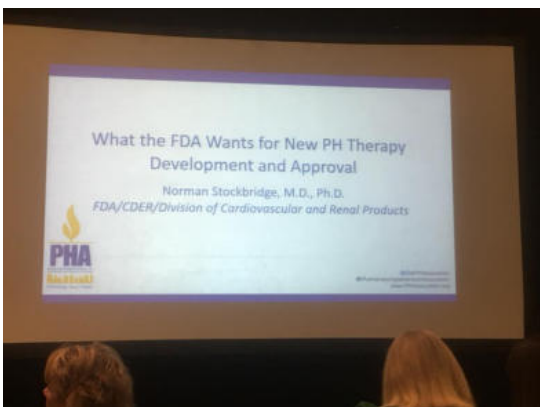
**Velmx Activities**  
All-A-Glance  
Tactical Plans  
PH Advisory Board  
Velmx Poster  
Congressional Activities  
Booth Duty and On-Call Schedule  
Internal Care Plan  
Insight Collection Form

**FAH Kits and KIGs**  
Patient Nurse Insights

**Competitor Activities**  
Session and Poster Coverage Schedule  
Thursday  
Friday  
Saturday  
Sunday

**Contact Information**

©2018 PHA  
The National PH Day



**29 Haziran - 01 Temmuz 2018** Amerikan Pulmoner Hipertansiyon Derneğinin Uluslararası PH Konferansı ve Bilimsel Oturumları

[Debbie Drell](#) bildiriyor, 29 Haziran 2018 · Orlando, Amerika Birleşik Devletleri  
“FDA Yeni Pulmoner Hipertansiyon Tedavisi Geliştirilmesinde ve Onaylamak İçin Ne İstiyor?”

**PH, 7,000 nadir hastalığın İKİSİ dışında hepsinden daha fazla tedaviye sahiptir. Ancak ABD'de PAH için sadece bir ilaç, PAH'lı pediatrik hastalarda kullanım için onaylanmıştır!**



Pulmoner Hipertansiyon ve  
Skleroderma Hasta Derneği  
0555 024 14 80  
[www.pahssc.org.tr](http://www.pahssc.org.tr)

Instagram/pahssc  
Facebook/PahSscDernegi  
Twitter/PahsscDernegi



**29 Haziran 2018** Dünya Skleroderma Günümüz Kutlu Olsun. Skleroderma'nın gülüşünüzü çalmasına izin vermeyin!

**Teşekkürler:**

Sibel ERCAN

Esmâ ÇALIŞIR

Güler DEMİRKANAT

Yeşim AKKAŞ

Sevda örer ŞENCAN

Emre AKSOY

[Scleroderma Canada](#)

T.C.  
İZMİR BÜYÜKŞEHİR BELEDİYE BAŞKANLIĞI  
Enfeksiyon Dairesi Başkanlığı

150

Sayı : 19406469-756.99-E.149/50  
Konu : Yer Tahsis Talebi hk.

07.06.2018

PULMONER HİPERTANSİYON VE SKLERODERMA HASTA DERNEĞİ KAMİL  
HAMİDULLAH  
Akdeniz Mah. Şehit Fazlıbey Cad. No: 55 K:9 D:9  
Kosak/İZMİR

İlgi : 07.05.2018 tarih ve 70291 kayıt nolu yazınız.

Pulmoner Hipertansiyon ve Skleroderma Hasta Derneği olarak bu hastalığa savaştan hastaların hayat kalitesini arttırmak, bilgilendirmek ve eve kapalı diyalizislerden oluşan çıkarıp yerden toplama aparatlarla amaç ile meslek karısı yapmak için kullanılmak üzere derneğimize adına yer tahsis edilmesini ilgi yazınız ile talep ediyoruz.

Belediyemize ait taşınmazlar, 5983 Sayılı Belediye Yasası'nın 75/c maddesi kapsamında Kamu Kurum ve Kuruluşları ile ortaklaşa kullanılmak üzere, Bakanlar Kuruluna vergi muafiyeti talepli vakıflar ile Bakanlar Kurulu Kararı ile kamu yararına çalışan derneklere yapılacak bir protokol kapsamında tahsis işlemlerinin yapılacağı hüküm altına alınmıştır.

Ayrıca Belediyemize ait ilgi talebinize yönelik herhangi bir taşınmaz bulamazsınız sebebiyle, taşınmaz tahsis talebinizi değerlendirmemekteyiz.

Bilgilerinize rica ederim.

**E-İmza**  
Abdullah Şahin ŞAHİN  
Başkan  
Genel Sekreter Yardımcısı

BELEDİYE ASLI  
ELEKTRONİK İMZALIDIR.  
07.06.2018

Derne ASAL  
Büro

Bu belge 5079 sayılı Elektronik İmza Kanununa 5. Maddesi gereğince güvenli elektronik imza ile onaylanmıştır.  
Ekstra Doğrulama için : <https://www.izmir.bel.tr/Etilim/BelgeSorgulama.aspx?V=BENDISEN1>

İlgi Belge Adres Birim Telefon Elektronik Adres	Taahhüt Belge Mükatiliği Cumhuriyet Bulvarı No:1 Kosak PK:35100 İZMİR Birim Adres www.izmir.bel.tr	Bilgi İletim Cevap Talebinin Kayıt	Birim Sorumlusu Tarihler Talebinin Kayıt
--	---	---	---

1/1

**26 Haziran 2018** İzmir Büyükşehir Belediyesi'nden, derneğimiz için yer tahsis talebimize olumsuz cevap geldi. [İzmir Büyükşehir Belediyesi](#)

Derneğimiz için düşük maliyetli bir yer arayışımız halen devam ediyor. Belediyeler, yer tahsisi için yaptığımız müracaatlara hep olumsuz yanıtlar verdiler.



**22 Haziran 2018** Dünya Skleroderma Günü için Bodrum Herodot Kültür Merkezinde düzenlenecek olan etkinliğimiz iptal oldu. Bilgilerinize sunulur.



## Living with pulmonary arterial hypertension: Supporting you to manage and achieve your goals

PHA EUROPE

The information within this brochure has been endorsed by PHA Europe. PHA Europe aims to improve the standard of care for anyone living with pulmonary hypertension, and to support their friends and family.



**22 Haziran 2018** [Pulmoner arteriyel hipertansiyon ile yaşamak: Amaçlarınızı yönetmeniz ve gerçekleştirmeniz için size bir destek.](#)



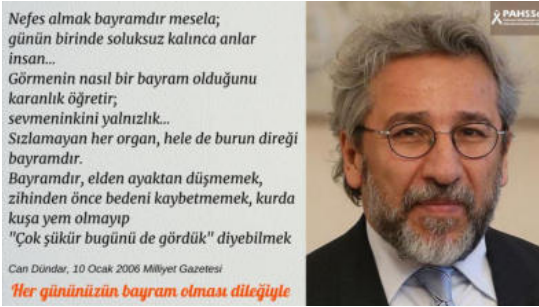
**21 Haziran 2018** [Klinik çalışmalar Apelin'in PAH Hastalarında Pulmoner ve Kardiyak Fonksiyonları Geliştirdiğini gösteriyor](#) Vücutta doğal olarak üretilen bir peptid olan Apelin, endotel hücreleri ve vasküler düz kas hücrelerini içeren kalp ve damar sistemindeki hücrelerdeki reseptörlere bağlanır. Hayvan modellerinde, molekülün kan damarlarının gevşemesini, arteriyel kan basıncında düşüş ve kardiyak kasılma artışını arttırdığı bulunmuştur. [#apelin](#)



**16 Haziran 2018** [PHA; Amerikan Pulmoner Hipertansiyon Derneği tarafından finanse edilen araştırma, PAH hastalarında kanser proteini ve fibrozis arasındaki bağlantıyı keşfetti.](#)

Dünya Sağlık Örgütü (WHO) Grubu 1 pulmoner hipertansiyon (PH) – pulmoner arteriyel hipertansiyon (PAH) gelişiminde yeni bir moleküler mekanizma, kısmen pulmoner hipertansiyon Derneği (PHA) tarafından finanse edilen çalışma yoluyla Brigham ve Kadın Hastanesi'nden araştırmacılar tarafından keşfedilmiştir. 1992'de keşfedilen ve kanser araştırmasında incelenen bir protein olan NEDD9'un, bu hafta Science Translational Medicine dergisinde PAH'ın gelişimindeki önemli rolü bildirildi. [#NEDD9](#)

<https://stm.sciencemag.org/content/10/445/eaap7294>



**15 Haziran 2018** Şeker Bayramınız Kutlu Olsun

Nefes almak bayramdır mesela; günün birinde soluksuz kalınca anlar kalınca anlar insan...

Görmenin nasıl bir bayram olduğunu karanlık öğretir; sevmeninkini yalnızlık...

Sızlamayan her organ, hele de burun direği bayramdır.

Bayramdır, elden ayaktan düşmemek, zihinden önce bedeni kaybetmemek, kurda kuşa yem olmayıp "çok şükür bugünü de gördük" diyebilmek...

Sevdiklerinle geçen her gün bayramdır.

Yoğun bakımda sancılı geceyi ya da kangren olmuş bir



ilişkiyi bitirmek de öyle...

En acıktığın anda dumanı tüten bir somunun köşesini bölmek, korktuğunda güvendiğine sarılabilmek, dara düştüğünde dost kapısını çalabilmek bayramdır.

Bir sürpriz paketinden çıkan hediye, tatlı bir şekerlemede üstüne serilen battaniye, saçlarını müşfik bir sevgiyle okşayan anne bayramdır.

"Ona güvenmişim, yanılmamışım" sözü bayramdır. Hiç aldatmamış, aldanmamış olmak bayram...

Yeni eve asılan basma perdeler, alın teriyle kazanılmış ilk rızkın konduğu çerçeveler, yüklü bir borcun son taksiti ödenirken sıkılan eller bayramdır.

Evde yalnızlığı noktlayan insan nefesi, akşam kapıda karşılayan yavuklu busesi, sevdalı bir elin tende gezmesi, nice adağın ardından çınlayan çocuk sesi bayramdır.

Alın açık yaşlanmak bayramdır; ulu bir çınar gibi ayakta ölebilmek bayram...

Bunların kadrini bilerseniz, kıymet bilmeyi öğrenirseniz her gününüz bayram olur.

Meraklanmayın, öyledir diye size deli demezler.

Deseler de böyle delilik, bayram artığı günlerdeki nankör akıllılıktan evladır.

Her gününüz bayram olsun!

Zamanla anlıyor insan: 3-4 güne sıkışmış bir tatilden öte bir şey bayram...

Can Dünder, 10 Ocak 2006 Milliyet Gazetesi

<https://www.milliyet.com.tr/yazarlar/can-dunder/her-gun-bayram-141785>

**8 Haziran 2018** Başkan Yardımcımız Sn. [Sibel Ercan](#)'ın Sistemik Skleroderma hastalığımla mücadelede... adlı farkındalık mesajı.

[#Scleroderma](#) [#Skleroderma](#) [#SistemikSkleroz](#) [#SystemicSclerosis](#) [#Reyno](#)  
[#AkciğerYüksekTansiyonu](#) [#PulmonaryHypertension](#) [#PulmonerHipertansiyon](#)  
[#PulmonerArteriyelHipertansiyon](#) [#PulmonaryArterialHypertension](#)  
[#idiopatikPulmonerFibrozis](#) [#NadirHastalik](#) [#DünyaSklerodermaGünü](#) [#PPH](#)  
[#PAH](#) [#SSC](#) [#IPF](#) [#görünmezengellilik](#) [#sklerodermagölüşümüçalma](#)  
[#WorldSclerodermaDay](#) [#ScleroSmile](#) [#VarSayilmisRizaSistemi](#)  
[#VarSayilmisOnamSistemi](#) [#OrganBagisindaBelcikaModeli](#)

  
**SKLERODERMA**  
**SÖYLEMESİ ZOR MU GELİYOR?**  
**YAŞAMASI ÇOK DAHA ZOR!**

  
**Haziran,**  
**Dünya**  
**SKLERODERMA**  
**Farkındalık Ayı!**

Pulmoner Hipertansiyon ve  
 Skleroderma Hasta Derneği  
 0555 024 14 80  
[www.pahssc.org.tr](http://www.pahssc.org.tr)

Instagram/pahssc  
 Facebook/PahSscDerneği  
 Twitter/PahsscDerneği

**7 Haziran 2018** Haziran ayı, Skleroderma farkındalık ayı. Sklerodermayı fark et!  
Farkındalık yarat!

  
**PULMONER HİPERTANSİYON VE SKLERODERMA HASTA DERNEĞİ**  
*"Birlikte Daha Güçlüyüz"*

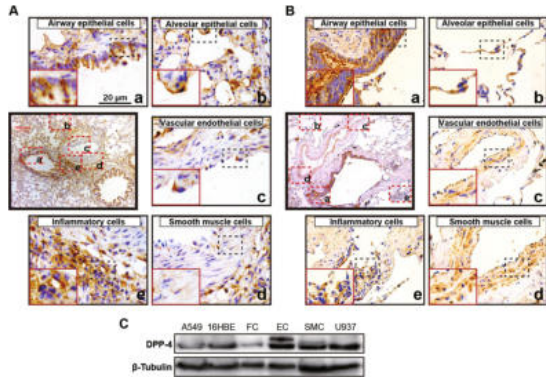
  
**Ülkemizdeki Pulmoner Hipertansiyon Merkezleri :**  
 (PAH Merkezleri / Pulmoner Arteriyel Hipertansiyon Merkezleri)

  
**Ülkemizdeki Pulmoner Hipertansiyon Merkezleri :**  
 (PAH Merkezleri / Pulmoner Arteriyel Hipertansiyon Merkezleri)

**İzmir:**

**6 Haziran 2018** Büyük umutlarla yola çıktığımız **Çukurova Marka Patent Kalite Danışmanlık** bize baştan savma, çalışmayan bir internet sitesi yaptı. Site yayına başlayınca, hastaların paralarıyla birişe yaramayan bir internet sitesi ile karşı karşıyakaldığımızı anladık. Parayı alana kadar yanımızdaydılar ve maalesef satış sonrası desteği de yok kimse de yok! Defaten şikayetlerimizi iletmemize rağmen de çalışmayan internet sitemiz için hiçbir çözüm üretmediler. Hem maddi imkanlarımızın yetersizliği hem de bir umut düzeltmezler mi diye 2019 yılının Şubat ayına kadar sabrettik, ikaz ettik ve bekledik ama olmadı. Efendim nacizane tavsiyemiz, bu firmaya sakın

**bulaşmayın. #çukurovapatent**



**İLK DÖNEM (9 Ocak 2018 – 21 Mayıs 2018) PULMONER HİPERTANSİYON VE SKLERODERMA HASTA DERNEĞİ YÖNETİM KURULU FAALİYET RAPORU: ACTIVITY REPORT OF THE BOARD OF DIRECTORS**

- 1) Uygun maliyetli kiralık yer arandı, Ekim 2017'den itibaren.
- 2) 9 Ocak 2018 denemeler masasına müracaat edildi.
- 3) OHAL'den dolayı 26 Şubat tarihinde olmayış. Faaliyete geçildi
- 4) Kuruluş için gerekli formaliteler tamamlandı.
- 5) 28 Şubat Nadir Hastalıklar günü için
  - Hasta ve yakınlarından mesajlar paylaşıldı.
  - "Dünya'nın Kalbi" yarışması için, Kutad ALPTURKAN ile iletişime geçildi ve katılım için aydınlatıldı.
- 6) İzmir'de Ege ve Dokuz Eylül Üniversiteleri işbirliği ile yapılan hasta bilgilendirme toplantılarını diğer illerde de bulandırmak adına, 8 Martta Çoruhpaşa Hastanesinde ADHAD ile birlikte hasta toplantısı düzenlendi.
- 7) İstanbul Florence Nightingale Hastanesi işbirliği ile 13 Nisan'da Scleroderma Hasta Okulu etkinliği yapıldı.
- 8) Dünya PH günü için Ankara'da bir etkinlik çalışması oldu. Başarılı olmadık.
- 9) Dünya PH günü için Kutad ALPTURKAN bize hasta yapıcı bir hasta görseli PAH sunumu hazırlayıp lanse etti.
- 10) İstanbul Anadolu yakasında da 25. 26 Mayıs tarihlerinde bir hasta bilgilendirme toplantısı yapmak için çalışıldı ama başarılı olmadık.
- 11) Dünyadaki diğer PH dernekleri ile kopan ilişkileri yeniden canlandırma bağlamında PH Awareness'ın yaygınlaştırılması için çalışıldı. PHAEurope ile çalışmaya yeniden devam ediliyor.
- 12) Türkiye MS Derneği Ankara Şubesi ile işbirliğine başlandı.
- 13) Sade bizim yönetim, seminer ekibimizle, hasta ve yakınlarımızın bize mesajları, cep telefonu ile çok sayıda paylaşımları projemize huzun devam ediyor.
- 14) Kararlarımızda destek sözü verdikleri için Actelion ve Bayer firmaları, tedavilerine para vererek erişim kademelerimize ve sekülar için desteği sağlıyor. 1 TL yapılıyor. Ancak bu destek gelmedi. Aidatlarımız 50 TL olarak yeniledik.
- 15) Sponsor ve kaynak arayışında devam ediyor. Aidat ve bağışlar, hasta kira olmak üzere faaliyetlerimizi devam ettirmemize için yeterli değil. Belediyelerden bize yardım her yıl tahsis konusunda görüşmelerimiz devam ediyor.
- 16) <http://www.pahssc.org.tr> internet sitesi. Sa. Ünlü ALDHC tarafından yaptırılarak derneğimize başlatılmıştır. Haziran ayında giriş yapılacaktır.
- 17) Searching for affordable rental places, started by October 2017.
- 18) 29 Jan.2018 applied to Izmir Governorship for establishment.
- 19) Because of state of emergency, we approved by February 26 and get started.
- 20) The necessary formalities for the establishment have been completed.
- 21) We wrote a song called "May With Me." Kutad ALPTURKAN organized and performed it for us.
- 22) A patient meeting was done with ADHAD at Çoruhpaşa in Istanbul on 8 of March in order to start patient informing meetings in other provinces like as done in Izmir in cooperation with Ege and Dokuz Eylül Universities.
- 23) In cooperation with İstanbul Florence Nightingale Hospital, Scleroderma Patient Clinic was held on April 13.
- 24) We worked for an event in Ankara for World PH day. But we couldn't succeed it.
- 25) Kutad ALPTURKAN composed a song for us for the world PH day, and we prepared a presentation about what is PAH from patient's eyes and published on the internet.
- 26) We tried to hold a patient information meeting on May 25 or 26 on the Anatolian side of İstanbul, but we couldn't succeed it.
- 27) We have started to repair the broken relations with other PH associations in the world. We visited PH Austria. We have developed cooperation. We continue where we left off with PHAEurope too.
- 28) We started cooperation with Ankara branch of Turkish MS Association.
- 29) You can be our fan, voice project continuing. Patients and their relatives recording video of their messages and sending them via mobile phones and we published on the internet.
- 30) Since Actelion and Bayer pharmaceutical companies promised to support our association, we had made membership fees 1 TL. However, this support did not come. Even though we knew patients were paying money for their medical treatments but we have had to renew our membership to 50 TL.
- 31) Our search for sponsorship and resources continues. Donor and donations are not enough for us to continue our activities and especially for our rent. Our attempts for finding affordable Office places from municipalities are continuing.
- 32) Our website: <http://www.pahssc.org.tr> donated by Mr. Ünlü ALDHC and have had done by Çukurova Patent. Will activated in June.

**GELİR GİDER TABLOSU / REVENUES AND EXPENSES STATEMENT**

Kategori	2018		2017		2016		2015	
	2018	2017	2018	2017	2018	2017	2018	2017
1) Kuruluş	1.000,00 TL	1.000,00 TL	1.000,00 TL	1.000,00 TL	1.000,00 TL	1.000,00 TL	1.000,00 TL	1.000,00 TL
2) Gider	1.000,00 TL	1.000,00 TL	1.000,00 TL	1.000,00 TL	1.000,00 TL	1.000,00 TL	1.000,00 TL	1.000,00 TL
3) Gelir	1.000,00 TL	1.000,00 TL	1.000,00 TL	1.000,00 TL	1.000,00 TL	1.000,00 TL	1.000,00 TL	1.000,00 TL
4) Kar	0,00 TL	0,00 TL	0,00 TL	0,00 TL	0,00 TL	0,00 TL	0,00 TL	0,00 TL
5) Diğer	1.000,00 TL	1.000,00 TL	1.000,00 TL	1.000,00 TL	1.000,00 TL	1.000,00 TL	1.000,00 TL	1.000,00 TL
6) Toplam	2.000,00 TL	2.000,00 TL	2.000,00 TL	2.000,00 TL	2.000,00 TL	2.000,00 TL	2.000,00 TL	2.000,00 TL

**21 Mayıs 2018 İlk Genel Kurul saat 13:00'te, dernek merkezinde yapıldı. Özet Faaliyet Raporu ekte bilgilerinize sunulmuştur.**

You can find Summary Activity Report (Jan 9, 2018 - May 21, 2018) of the Board or Directors at the below.



**19 Mayıs 2018** Atatürk'ü Anma, Gençlik ve Spor Bayramı Kutlu Olsun.



**17 Mayıs 2018** Başkan Gerald Fischer - PHA Avusturya'ya Ziyaret. Nerede kalmıştık dedik ve yep yeni işbirliklerine imza attık.



T.C.  
URLA BELEDİYE BAŞKANLIĞI  
Plan ve Proje Müdürlüğü

Sayı: 4

Sayı : 64798994/ 7233 - 8076  
Konu: Talebiniz

16.05/2018

PULMONER HİPERTANSİYON VE SKLERODERMA  
HASTA DERNEĞİ  
Akdeniz Mahallesi Şehit Fethi Bey Caddesi No:55  
K-9 PK:D-91 Heris Tower İş Merkezi  
Konak/İZMİR

İlgi : 07.05.2018 tarihli dilekmeniz

İlgi dilekmeniz ile Pulmoner Hipertansiyon Ve Skleroderma Hasta Derneği olarak derneğimize yer verilmesi talep edilmektedir.  
İdaremize yapılan inceleme sonucu Belediyemize ait olan binaların bir kısmının Belediyemize kullanıldığı, bir kısmının tahsisli, bir kısmının ise kira yolu ile kiraya verildiği ve sözleşmelerinin devam ettiği görülmüştür.  
Bu nedenle talebinizin yerine getirilmesi şu aşamada mümkün olmayıp, kira sözleşmesi sona eren yerler olmasın halinde talebiniz değerlendirilecektir.  
Bilgilerinize rica ederim.

Ziya ÇAMSARLIOĞLU  
Belediye Başkanı a.  
Belediye Başkan Yardımcısı

Hacıreis Mah. Bülent Ersoy Bulvarı No:3 Urla-İzmir 25430  
Tel: (0232) 754 10 88 (221)  
İnternet: [www.urla.bel.tr](http://www.urla.bel.tr)

Bilgi için: Ö.SARICA  
Müdür

N.SANCI  
Şef

**16 Mayıs 2018** Derneğimizin 2018 yılı içerisinde belediyelere yaptığı yer tahsis edilmesine ilişkin başvuruları, maalesef olumsuz olarak sonuçlandı. [Urla Belediyesi](#)

**14 Mayıs 2018** Çukurova Marka Patent Kalite Danışmanlık şirketine, internet sitemizi yaptırtan Sn. Ümit ALDIÇ'a teşekkür ederiz. Haziran ayının başında içerikleri girmeye başlayacağız.



**13 Mayıs 2018** Tüm anne ve anne adaylarımızın, anneler gününü kutlu olsun.



**12 Mayıs 2018** Sizlerin hakkı ödenmez. Kanatsız melekler, hemşireler haftanız kutlu olsun.

 **Pulmoner Hipertansiyon ve Skleroderma Hasta Derneği**  
Hayatına "SEN" kendini sahne çıkarmazın. "KİMSE" senin için hayatına sahne çıkmaz!  
*Hayatı birlikte, daha güzel yarınlara...*

**Üyelik Başvuru Formu**

Üye Fotoğrafı

Üye No: \*

Ad, Soyadı:		
TC No:		
Cep Telefonu:	Anne Adı:	
Ev Telefonu:	Doğum Tarihi:	Gün/Ay/Yıl
E-posta Adresi:		
Adres Bilgisi:		
Menek:		
Çalıştığı Kurum, Unvanı:		
En son mezun olduğu okul:		
Bölüm, Mezuniyet Yılı:		
Bildiği yabancı diller:		
Varsa Diğer Dernek/Vakıf üyelikleri ve görevleri:		
Derneğe Üyelik sebebiniz:		
Hastalığınız:		
Hasta Yakınıymı: (Evet/ Hayır)		
Diğer:		

Tel: +90 555 524 1480      Mail: [pahssc@pahssc.org](mailto:pahssc@pahssc.org)      Web: <http://www.pahssc.org.tr>  
IBAN: TR52 0004 6004 7688 8000 0415 58  
Adres: Akdeniz Mah. Şehit Pirelbey Cad. No: 58 / Kat: 9 Heris Tower İş Merkezi PK: 35210 / Konya - İZMİR / TÜRKİYE

Hasta dayanışma gruplarında, organizasyon ve etkinliklerde sorumluluk almak, tıbbi, sosyal, hukuki danışmanlık, bilgi paylaşımı, bütçe toplama.	Ofis içi, gömülü destekli (hızlıca belli) gönüllü dernek ofisinde-mağazasında, telefon görüşmeleri yapma, bilgilendirme veya ofis içi.
Muhasebe	Hukuki
Web sitesi, blog, sosyal medya içerik hazırlama, takip etme.	Görsel tasarım
Ofis dışı işler (Mektup basınırları, ofis dışındaki toplantılar vb. organizasyonlar için dışarıdan anlaşılması)	Finansal Destek (Sahıs ya da firma olarak derneğe sponsor olma)
Diğer:	

**Üyelik için gerekenler:**

1. Bir (1) adet nüfus cüzdanı fotokopisi.
  2. İki (2) adet vesikalik fotoğraf.
  3. 50 TL yıllık aidat + 10 TL derneğe giriş ücretleri, toplam 60 TL, 123 seferde ödemeli.
  4. Hastalar raporlarının fotokopisini, yakınları da, yakınları tarafından verilen referans mektubunu, başarılarına eklerler.
- Banka:** Akbank İZMİR Şubesi  
**İban:** TR52 0004 6004 7688 8000 0415 58
- Akçe:** Pulmoner Hipertansiyon ve Skleroderma Hasta Derneği.

Üyesi olmayı istediğim Pulmoner Hipertansiyon ve Skleroderma Hasta Derneği'nin Ana Tüzük hükümlerini okuyup kabul ettiğimi, T.C. Kanunlarına göre Dernek Üyesi olmadım herhangi bir engel bulunmadığım, yukarıda vermiş olduğum tüm bilgilerin, doğru ve eksiksiz olduğunu beyan ve taahhüt ederim. Dernekler Kanununa, Dernek Tüzük, iç tüzük ve yönetmeliklerine uyum sağlama, derneğin amaçlarına uygun hareket etmeyi ve Yönetim Kurulu tarafından belirlenen yıllık aidat tutarını ödemeyi, üyeliğimin, her gelen yeni yıl ile birlikte iptal edilmemesi için, Ocak ayının 25'ine kadar, yenilemem gerektiğini kabul eder ve üyelik kabulüne ilişkin gereken işlemlerin yapılmasını, rica ederim.

Tarih:

Ad, Soyad ve İmza

Yönetim Kurulu karar tarihi ve no:	_____ / _____ / _____
Üyelik kabul / ret edildi:	_____ / _____ / _____
Kendisine bildirimin yapıldığı tarih:	_____ / _____ / _____

Tel: +90 555 524 1480      Mail: [pahssc@pahssc.org](mailto:pahssc@pahssc.org)      Web: <http://www.pahssc.org.tr>  
IBAN: TR52 0004 6004 7688 8000 0415 58  
Adres: Akdeniz Mah. Şehit Pirelbey Cad. No: 58 / Kat: 9 Heris Tower İş Merkezi PK: 35210 / Konya - İZMİR / TÜRKİYE

**7 Mayıs 2018** Bir çok düzeltmeden ve değişiklikten sonra Üye Başvuru Formumuz en son halini aldı.

**5 Mayıs 2018** Dünya Pulmoner Hipertansiyon Günümüz Kutlu Olsun.

Biz yalnız değiliz.  
Büyük bir aileyiz..  
Gelin birbirimizi bulalım.

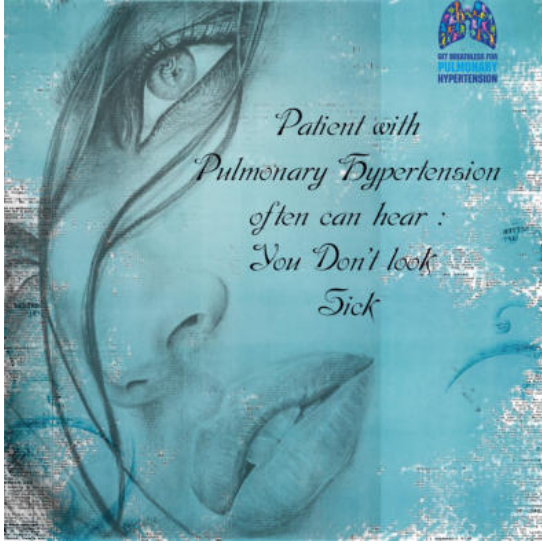
**5 Mayıs 2018** Dünya Pulmoner Hipertansiyon Günü için hazırladığımız sosyal medya farkındalık videoları.

**Teşekkürler:**

Sevkan SOYKAN

Ünal SARI

**28 Nisan 2018** Derneğimiz yararına Bodrum, Çamlık Köyü, Kır Sofrası'nda düzenlediğimiz "Yaza Merhaba" kahvaltısı büyük bir keyifle geçti. Tüm katılımcılara ve destek verenlere teşekkür ederiz.



**27 Nisan 2018** PHA Europe: Kaç kere hiç hasta görünmüyorsun diye duydunuz?

[#görünmezengellilik](#)



**23 Nisan 2018** Ulusal Egemenlik ve Çocuk Bayramı Kutlu Olsun.

**SKLERODERMA HASTA FARKINDALIĞI**

İstanbul Florence Nightingale Hastanesi  
1. Kat Seminer Salonu  
13 Nisan 2018 Cuma  
09.00 - 12.30

**KONUŞMACILAR**

Prof. Dr. Şule Kurhan Yavuz/Skleroderma  
Doç. Dr. Selen Yurdakul/Pulmoner Hipertansiyon  
Prof. Dr. Levent Dalac/Akciğer Tutulumu  
Doç. Dr. Şule Güngör/Yara Bakımı ve Tedavisi  
Doç. Dr. Neslihan Yılmaz/Tedavilerde Kullanılan İlaçlar

Çağrı Merkezi: 444 0 436 | www.florence.com.tr

GRUP  
FLORENCE NIGHTINGALE  
HASTANELERİ



**13 Nisan 2018** Skleroderma Hasta Okulu - SKLERODERMA HASTA FARKINDALIĞI  
Cuma günü 09:00 - 12:30 İstanbul Florence Nightingale Hastanesi 1. Kat Konferans

Salonunda gerçekleşti. Multidisipliner bir yaklaşımla skleroderma hasta ve yakınlarının anlayacağı yalın bir dille ele alındı.

Prof. Dr. Şule Kurhan YAVUZ	Skleroderma
Dr. Selen YURDAKUL	Pulmoner Hipertansiyon
Dr. Levent DALAR	Akciğer Tutulumu
Dr. Şule GÜNGÖR	Yara Bakımı ve Tedavisi
Dr. Neslihan YILMAZ	Tedavilerde Kullanılan İlaçlar

TARİH	SAAAT	YERİ	ESL NO	MERLAĞ	BAKİYE	BA	AÇIKLAMA
05.04.2018	10:17	05.04.2018	013628	0.00	0.00	A	HESAP AÇILIŞI
05.04.2018	10:17	05.04.2018	300000	0.00	0.00	B	COZ YAZ 10 17
05.04.2018	10:30	05.04.2018	500000	0.00	0.00	B	COZ DEĞ 10 30
05.04.2018	11:38	05.04.2018	276468	100.00	100.00	A	HAY KAMİL HAMDULLAH YEMAZ ÇOLUK 18 12 2017 PAHSSC KURULUŞ
05.04.2018	11:40	05.04.2018	276706	100.00	200.00	A	HAY KAMİL HAMDULLAH FULYA ADIGEL 18 12 2017 PAHSSC KURULUŞ
05.04.2018	11:43	05.04.2018	280468	50.00	250.00	A	HAY KAMİL HAMDULLAH EMİNE ÇAYIROĞLU 18 12 2017 PAHSSC KURULUŞ
05.04.2018	11:46	05.04.2018	282221	100.00	300.00	A	HAY KAMİL HAMDULLAH FİLİZ ENG 18 12 2017 PAHSSC KURULUŞ
05.04.2018	11:53	05.04.2018	288033	100.00	400.00	A	HAY KAMİL HAMDULLAH HÖLYA KEŞKİN 18 12 2017 PAHSSC KURULUŞ
05.04.2018	11:56	05.04.2018	291311	50.00	500.00	A	HAY KAMİL HAMDULLAH 21 12 2017 ELP ERC AN PAHSSC KURULUŞ
05.04.2018	11:58	05.04.2018	292082	100.00	600.00	A	HAY KAMİL HAMDULLAH ÖZAN BAĞ 20 12 2017 PAHSSC KURULUŞ
05.04.2018	12:03	05.04.2018	297130	50.00	650.00	A	HAY KAMİL HAMDULLAH NURAN SAÇLI AM 02 05 2018 PAHSSC KURULUŞ
05.04.2018	12:06	05.04.2018	298779	90.00	740.00	A	HAY KAMİL HAMDULLAH İBEL DEVECİ ATES 2 6 12 2017 PAHSSC KRLŞ
05.04.2018	12:08	05.04.2018	300816	60.00	800.00	A	HAY KAMİL HAMDULLAH SEVDA SELMAN KAYINC 1 10 12 2017 PAHSSC
05.04.2018	12:11	05.04.2018	303096	100.00	900.00	A	HAY KAMİL HAMDULLAH SİBEL ERKAN 07 12 2 017 PAHSSC KURULUŞ
05.04.2018	12:13	05.04.2018	304418	100.00	1.000.00	A	HAY KAMİL HAMDULLAH KAMİL HAMDULLAH 07 12 2017 PAHSSC KURULUŞ
05.04.2018	12:20	05.04.2018	300000	0.00	1.000.00	B	COZ YAZ 12 20

**5 Nisan 2018** Akbank'ın incelemesinin ardından Urla Şubesinde Banka Hesabımızın açılış onayı geldi.

**Akbank Urla Şubesi - Hesap No : 0476-0041558 | IBAN: TR52 0004 6004 7688 8000 0415 58**



**14 Mart 2018** Tıp Bayramı Kutlu Olsun

**13 Mart 2018** Derneğimizin üyelik aidatının 1.- TL yapmamız, toplumda yanlış değerlendirildi. Gönüllülük esaslı le çalışan derneğimiz sanki değersizmiş gibi bir algıyla karşılaşınca, yaşanmış tecrübeleri, nasihatları da dikkate alarak aidatı, yaklaşık aylık 4 TL'den yıllık 50.-TL olmasına karar verdik. (*yeni dernek kucakların dikkatine...*)





**13 Mart 2018** PAHSSc Derneği olarak, Sayın Nazire Yıldırım'ın davetiyle MS Derneği Ankara Şubesinin misafiri olduk. İlk derneğimizi kurarken de çok yardımcı olmuşlardı. Yine karşılıklı olarak birbirimize şans diledik. Hayırlısı olur inşallah dedik.

**Pulmoner Hipertansiyon  
ve Skleroderma  
Hasta & Hasta Yakınları  
Bilgilendirme Toplantısı**

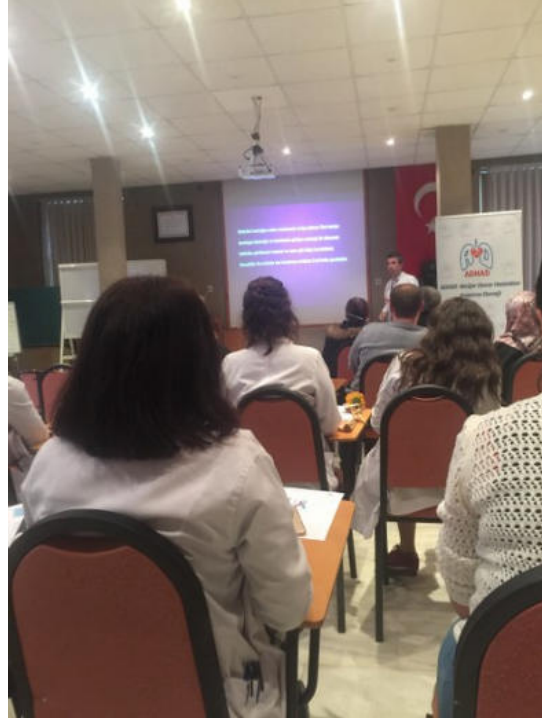
**8 Mart 2018  
Saat: 12.00 - 13.00**

**Yer: İstanbul Üniversitesi  
Cerrahpaşa Tıp Fakültesi,  
Göğüs Hastalıkları Seminer  
Odası**

<b>Dr. Ersan ATAHAN</b> Pulmoner Arteriyel Hipertansiyon (PAH) nedir? Tedavileri ve Yönetimi		<b>Dr. Serdal UĞURLU</b> Skleroderma Nedir? Tedavileri ve Yönetimi
<b>Hemşire Nuran SAÇLAM</b> Emekli Organ Nakli Koordinatörü Akciğer Nakli Öncesi ve Sonrası Dikkat Edilmesi Gereken Hususlar		<b>Sibel ERCAN</b> Skleroderma Hastası & PAHSSc Derneği Yönetim Kurulu Üyesi Skleroderma ile Yaşamak!

**Etkinlik sonrası yemek ikramı olacak; için katılım durumunuzu bildirmenizi rica ederiz.**

[/PahSscDernegi](https://www.facebook.com/PahSscDernegi) [@pahssc](https://www.instagram.com/pahssc) [@PahSscDernegi](https://www.twitter.com/PahSscDernegi)





**8 Mart 2018** Dr. Zühal KARAKURT hocamızın eğitim programımızı sahiplenmesinin ardından İl Sağlık Müdürlüğüne yaptığımız 06 Şubat 2018 günü toplantı başvurumuz 09 Şubat 2018 günü onaylanmasının ardından giderek toplantımız büyüdü. Sn. Gül ÖNGEN hoca önderliğinde ilk işbirliğini ADHAD (Akciğer Damar Hastalıkları Derneği) ile birlikte gerçekleştirdik. 8 Mart Anneler günü ve Nadir Hastalıkların gününü devamı niteliğinde Cerrahpaşa'da hasta bilgilendirme toplantılarını başlattık. Dr. Ersan ATAHAN ve Sn. Dr. Serdal UĞURLU hocalarımızın, bizlerin daha rahat anlayabilmesi için sadeleştirdikleri sunumları, ev sahipliği yapan Sn. Dr. Serdar KÜÇÜKOĞLU hocamız ve Ankara'dan Hacettepe'den koşup gelerek, bize destek veren Sn. Dr. Ali AKDOĞAN katılımlarıyla gerçekleşti. Ve böylelikle **ilk** hasta eğitim programımız ADHAD işbirliği ile İstanbul Üniversitesi Cerrahpaşa Tıp Fakültesi, Göğüs Hastalıkları, Seminer Odası'nda gerçekleşti.

Program;

	Saat : 12:00 - 13:00	
1-	Dr. Ersan ATAHAN	Pulmoner Arteriyel Hipertansiyon (PAH) nedir? Tedavileri ve Yönetimi.
2-	Dr. Serdal UĞURLU	Skleroderma Nedir? Tedavileri ve Yönetimi
3-	Deneyimli Hastalardan, hasta ve yakınlarına bilgi aktarımı	
	1998 Akciğer Nakilli, emekli organ nakli koordinatörü hemşire, <b>Sn. Nuran SAĞLAM</b>	PAH ile YAŞAMAK! Ve Akciğer Nakli öncesi, sonrası ve Akciğer Nakli sonrası dikkat edilmesi gereken hususlar
	1994 Skleroderma tanılı <b>Sn. Sibel ERCAN</b>	Skleroderma ile YAŞAMAK!
4-	13:00 - Yemek	



**8 Mart 2018** Dünya Kadınlar Günü Kutlu Olsun!

Kadın; Kardeştir  
Kadın; Abladır  
Kadın; Eştir  
Kadın; Candır  
Kadın; Canandır  
Kadın; ANA'dır.

Medeni insan, kadına şiddet uygulamaz!.

Kadınlara şiddetin olmadığı günlerin, yaşanması dileklerimizle, tüm kadınların günü, kutlu olsun.

**6 Mart 2018** Yönetim Kurulu olarak Derneğimizin Üyelik Aidatının 1.- TL olmasına karar verdik.



**2 Mart 2018** Konak Vergi Dairesi tarafından incelenen derneğimiz artık vergi mükellefi



Merhabalar;

28 Şubat Dünyada Nadir Hastalıklar Günü, farkındalık yaratmak için çeşitli etkinliklerle kutlanmakta.  
28 Şubat Çarşamba saat 19.30 Red Pan'da düzenlediğimiz yemek davetimize bekleriz.  
Sizlerin desteği ile bu anlamlı günde bizler Nadir Hastalıkları mücadele eden hastalar olarak  
bir ses bir nefes olur musunuz?

Yer: Red Pan  
Adres: Kumbahçe Mahallesi, Cumhuriyet Caddesi  
No:139, 49400 Bodrum/Muğla  
Tel: 0252 316 37 48



**28 Şubat 2018** Dünyada kesin tedavisi olmayan ve teşhisi de oldukça güç olan Nadir Hastalıklara dikkat çekmek için Pulmoner Hipertansiyon ve Skleroderma Hasta Derneği tarafından RED PAN'da bir organizasyon yapıldı.  
[Çiçek BOZOĞLU/Bodrum Gündem](#)



**28 Şubat 2018** Dünya Nadir Hastalıklar Günü için hazırladığımız videomuza, Eczacıbaşı İlaç Pazarlama link verdi.

**28 Şubat 2018 Dünya Nadir Hastalıklar günü** için hazırladığımız farkındalık çalışmamız «Benimle Kal» adlı klübümüz yayınlandı. Sözlerini elbirliği ile yazdık. Sn. Kutad ALPTÜRKAN derledi. Bizim için çalıp, söyledi. Teknik Destek için Sn. Can ÇETİN Beye, her zaman yanımızda olan Sn. Kutad ALPTÜRKAN'a teşekkür ederiz.

Bu klip, Pulmoner Hipertansiyon ve Skleroderma Hasta Derneği tarafından 28 Şubat Dünya Nadir Hastalıklar Günü için hazırlanmıştır. 2000'de 1 kişide görülen hastalıklara, nadir hastalık denir. 8000 çeşit nadir görülen hastalık vardır. Bunlardan birileri de Pulmoner Hipertansiyon ile Sklerodermadır.

Siz de paylaşarak, sesimiz olur musunuz!

**Şarkı:** *Stand by me*

**Besteciler:** Ben E. KING / Jerry LEIBER /Mike STOLLER (1961)

**Türkçe Sözler ve Performans:** Kutad ALPTÜRKAN

**Teşekkürler:**

Actelion

Can ÇETİN

Kutad ALPTÜRKAN

Ayşe FİLİZ

Ayşe Kübra KÖRÜK

Emine ÇAYIROĞLU

Hüseyin BÜYÜKKAYA

İbrahim YAZICI

Kamil HAMİDULLAH

Mahire HAMİDULLAH

Mert KOCAGÖZ

Nalan ALTINÖRS

Ömer BİRİNCİ

Sibel ERCAN

Ümit ALDIÇ

Ülkü COŞKUN

Yılmaz ÇOLAK

**FAALİYET BELGESİ** Tarih : 26.02.2018

**PULMONER HİPERTANSİYON  
VE SKLERODERMA HASTA  
DERNEĞİ**

Merkezi	: İZMİR	T.C. İZMİR VALİLİĞİ İl Dernekler Müdürlüğü Etiler Sokakı Kat: 2/A 35100 İzmir - Türkiye
Kısa Adı	: Yok/Bilmiyor	
Kuruluş Tarihi	: 09.01.2018	
Küçük No	: 35-072-177	
Vergi Numarası	: Yok/Bilmiyor	
Kurum Durumu	: Faal	
Faaliyet Alanı	: SAĞLIK ALANINDA FAALİYET GÖSTEREN DERNEKLER	
Hak ve Lâzımlar	: Yok/Bilmiyor	
Telefon No	: 555312551	
Faks No	: Yok/Bilmiyor	
İnternet Adresi	: Yok/Bilmiyor	
E-Posta Adresi	: Yok/Bilmiyor	
Açık Adres	: AKDENİZ MAH. SAHİT FETHİBİY CD. NO:55/K:9 PK.D:01 HERİS TOWER İŞ MERKEZİ:İZMİR/İZMİR	
Eski Adı	: Yok/Bilmiyor	

Adı ve Soyadı : KAMIL HAMİDULLAH TC:15118021526  
Telefon : 555312551  
E-Posta Adresi :

İy bu faaliyet belgesi derneğin talebi üzerine,  
İy bu belge Notere  
verilmek üzere tanzim edilmiştir.

TURGAY ERGEN  
İl Dernekler Müdürü

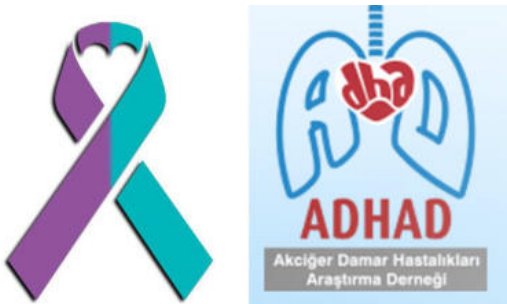
**26 Şubat 2018** Pulmoner Hipertansiyon ve Skleroderma Hasta Derneği (PAHSSC)'nin kuruluşu, T.C. İzmir Valiliği İl Sivil Toplumla İlişkiler Müdürlüğü tarafından onaylanarak, faaliyetlerine başladı.

**21 Şubat 2018** İzmir il Dernekler Müdürlüğü, Derneğimizin yasal kuruluş prosedürlerinin tamamlanarak onaylandığını tarafımıza bildirdi. Hepimize hayırlı olsun.

[#organbağışındabelçikamodeli](#)

[#varsayılmışonamsistemi](#)

[#varsayılmışrızasistemi](#)



**9 Şubat 2018** Hasta Bilgilendirme toplantımıza Dr. H. Gül ÖNGEN hocamızdan da destek geldi ve ADHAD (Akciğer Damar Hastalıkları Derneği) bilgilendirme toplantımıza dahil oldu. Program Cerrahpaşa Üniversitesi'nin ev sahipliğinde 8 Mart günü Öğlen arasında saat: 12:00 - 13:00 arasında yapılmasına karar verildi. Ve program şu şekilde planlandı; İstanbul Üniversitesi Cerrahpaşa Tıp Fakültesi, Göğüs Hastalıkları, Seminer Odası,

1. Dr. Ersan ATAHAHAN; Pulmoner Arteriyel Hipertansiyon (PAH) nedir? Tedavileri ve Yönetimi.
2. Dr. Serdal UĞURLU; Skleroderma Nedir? Tedavileri ve Yönetimi
3. Deneyimli Hastalardan, hasta ve yakınlarına bilgi aktarımı

3. a. 1998 Akciğer Nakilli, emekli organ nakli koordinatörü hemşire Nuran SAĞLAM'dan PAH ile YAŞAMAK! Ve Akciğer Nakli öncesi, sonrası ve Akciğer Nakli sonrası dikkat edilmesi gereken hususlar

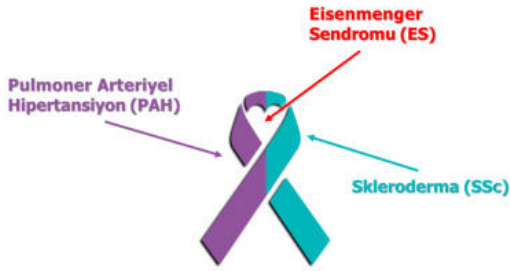
3. b. Türkiye'nin en uzun Skleroderma Hayatta kalımına sahip hastalardan Sibel ERCAN'dan Skleroderma ile YAŞAMAK!

3.c. Endarterektomi hastasından paylaşımlar.

Toplantımızın ardından katılımcılarımıza, yemek ikramımız da olacaktır.

13:00 - Yemek

## Pulmoner Hipertansiyon ve Skleroderma Hasta Derneği



Akciğer Nakilli, Kalp ve Akciğer Nakilliler ile yakınları tarafından kurulmuştur.

**9 Şubat 2018** Logumuzu hep birlikte tasarladık. Sn. Mehmer Ali DİNÇER bizim için çizdi.

**6 Şubat 2018** Hasta bilgilendirme toplantıları İzmir'de hem Ege Üniversitesi hem de Dokuz Eylül Üniversitesi işbirliğiyle düzenli olarak her sene yapılıyor. Bunu niye diğer illere; İstanbul ve Ankara'ya da taşımayalım diyerek girişimlerimize başladık. Girişimlerimizden bir tek İstanbul sonuç verdi. Dr. Zühal KARAKURT hocamızın sahiplenmesi sonrasında İstanbul İl Sağlık Müdürlüğüne yaptığımız **6 Şubat 2018** tarihli başvurumuz, onaylandı.

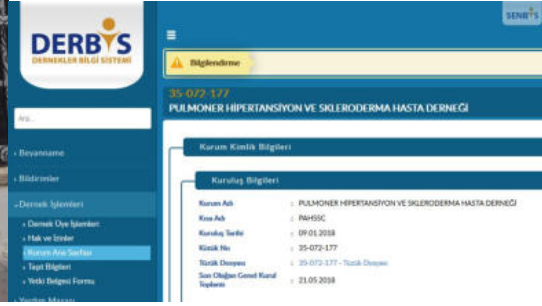
**23 Ocak 2018** Sosyal Medya hesaplarımız açıldı.

<https://www.facebook.com/PahSscDernegi/>

<https://www.instagram.com/pahsscdernegi/>

<https://twitter.com/PahSscDernegi>

[https://www.youtube.com/channel/UCuzQK\\_MmOVEoqiFrIqJSPJA](https://www.youtube.com/channel/UCuzQK_MmOVEoqiFrIqJSPJA)



**9 Ocak 2018 Pulmoner Hipertansiyon ve Skleroderma Hasta Derneği (PAHSSc)'nin kuruluşu için T.C. İzmir Valiliği İl Dernekler Müdürlüğü'ne başvurduk.**

## Kurucu Üyeler;

	Adı Soyadı
1	Kamil HAMİDULLAH
2	Mahire HAMİDULLAH
3	Nuran SAĞLAM
4	Hülya KESKİN
5	Sibel ERCAN
6	Emine ÇAYIROĞLU
7	Begüm Fulya ADIZEL