

Almanak - 2019

31 Aralık 2019 Tıpta her 10 yılda bir [#DEVİRİM](#) gerçekleşiyor!

2010'lu yıllarda...

[#PAH](#) tedavisinde Endotel yolu ile Nitrik oksit yolu mevcuttu. [#Akciğernakli](#) yoktu.

[#SSc](#) tedavisinde merkezleşme çok sınırlı, multidisipliner yaklaşım yok gibiydi.

[#IPF](#) tedavisinde herhangi bir tedavi seçeneği yoktu!

Bu geçen zamanda...

PAH tedavisine prostasiklin yolu da eklendi. [#KTEPH](#) tedavi edilmeye başlandı.

SSc'da [#multidisipliner](#) yaklaşım yakalandı.

IPF için ilaç tedavisi çıktı

3 merkezde akciğer nakli yapıyor!

Bu önümüzdeki 10 yıl,

Halen kesin tedavisi olmayan hastalıklarımız için kesin şifa,

Çocuklarımıza da akciğer nakli,

Hem çocuk hem de erişkinlere [#KalpAkciğerNakli](#) nakli ülkemizde de mümkün olsun.

2009 yılından beri mecliste görüşülmeyi bekleyen,

[#OrganBağışındaBelçikaModeli](#) kanun teklifi yasalasın. «Bir araya gelmek, bir başlangıçtır. Bir arada bulunmak, bir gelişmedir. Beraber çalışabilmek ise başarıdır.» Henry FORD.

Sizinle daha güçlüyüz!

[#Sağlık](#), [#umut](#), [#mutluluk](#), [#neşe](#), [#huzur](#), kısacası 2020 bütün güzellikleri ile gelsin.

[#nefesaldıkçaumutvar](#)

Yeni yılımız kutlu olsun.

Pulmoner Hipertansiyon ve Skleroderma Hasta Derneği

[#yeniyl](#)

[#PulmonerHipertansiyon](#) [#PulmonerArteriyelHipertansiyon](#) [#Skleroderma](#) [#EisenmengerSendromu](#)

[#OrganBağışı](#) [#OrganNakli](#) [#VarsayılmışRızaSistemi](#) [#VarsayılmışOnamSistemi](#) [#Raynaud](#) [#görünr](#)

31 Aralık 2019 Ve Mobil Oksijen Konsantratörleri yola çıkıyor!

Size bir iyi haberimiz var. Bir de

Bir iyi haberimiz daha var!

Kış Baba (Ayaz Ata) ve Kar Kız 2020 yılında pahrmanlarımıza özgürlüklerini hediye etti. Biz size, eve kapanmış bir [#pahrman](#) için eğer mümkünse beraber, taşınabilir bir oksijen konsantratörü alalım mı diye sormuştuk.

Çok pahalı cihazlar, belki 1 cihaz alabiliriz ama niye 2 tane olmasın ki diyerek yola çıktık.

Kendileri de birer pahrman olan ekibimiz ve gönüllüleri 41. İstanbul maratonunda onlar için koştu.

Sizlerin destekleri ile 1 cihaz geldi

Sizlerin destekleri ile 1 cihaz daha geldi

1'i yapabiliriz 2 hayal derken,

Siz pahrmanlara 3. Cihazı da sağladınız.

Sizlerle daha güçlüyüz.

#Nefes olduğunuz ve destekleriniz için hepimize teşekkür ederiz.

#yeniyl #umut #özgürlük #PulmonerHipertansiyon #PulmonerArteriyelHipertansiyon
#AkciğerYüksekTansiyonu #Skleroderma #SistemikSkleroz

#Reyno #Eisenmenger #EisenmengerSendromu #idiyopatikPulmonerFibrozis #KTEPH
#AkciğerNakli #KalpAkciğerNakli #NadirHastalık #OrganBağışı

#OrganNakli #oksijen #VarsayılmışRızaSistemi #VarsayılmışOnamSistemi
#OrganBağışındaBelçikaModeli #Raynaud #görünmezengellilik #Nartugan #Ayazata
#KarKız #2020



25 Aralık 2019 Nefes Aldıkça Umut Var - [Dokuz Eylül Üniversitesi Araştırma Uygulama Hastanesi](#)'nde

Ressam [Canan Aksoy](#)'un #pahssc için yaptığı #nefesaldıkçaumutvar adlı tablolarımızı @deuhasanem'ne #hediye ettik. Başhekim V. Prof. Dr. Semih KÜÇÜKGÜÇLÜ Bey'e teslim ettik. PAHSSc olarak mücadelemizde yanımızda olduğunuz için teşekkür ederiz. İyi ki varsınız.

Sevgili milyonda 15-50 aralığındaki #pah #ssc #es #ipf nadir hastalık tanısı alan çocuklarımızın aileleri, #yalnız değilsiniz. Gelin beraber mücadele edelim. Pulmoner Hipertansiyon ve Skleroderma Hasta Derneği.

#PulmonerHipertansiyon #PulmonerArteriyelHipertansiyon #AkciğerYüksekTansiyonu #Skleroderma
#idiyopatikPulmonerFibrozis #KTEPH #AkciğerNakli #KalpAkciğerNakli #NadirHastalık #OrganNa
#OrganBağışındaBelçikaModeli #Raynaud #görünmezengellilik #PPH #IPF #pah #ssc #es #ph #Ya
@ailevecalisma @tcbestepe @nadirhastaliklaragi



24 Aralık 2019 Kullandığımız cihazlarımızın temizliğine, hijyenine aman dikkat! Bazen önemsememediğimiz o ayrıntılar, ileride bizim için geri dönülmez sorunlara yol açabiliyor! *

Oksijen konsantratörlerinizin filtrelerini düzenli olarak değiştiriniz ve bakımlarını yaptırınız. * Yıpranan oksijen kanüllerinizi değiştiriniz. * İlaçlarımızı düzenli kullanınız. * Ellerinizi yıkayın, hijyeninizi koruyun. * Dişlerinizi fırçalayın, hijyeninizi koruyun. * Koruyucu aşılarımız olun ve unutmayın [#ZATÜRRE](#)'nin mevsimi yoktur!

[#PulmonerHipertansiyon](#) [#PulmonerArteriyelHipertansiyon](#) [#AkciğerYüksekTansiyonu](#) [#Skleroderma](#) [#SistemikSkleroz](#) [#Reyno](#) [#Eisenmenger](#)

[#EisenmengerSendromu](#) [#Pahraman](#) [#idiyopatikPulmonerFibrozis](#) [#KTEPH](#) [#AkciğerNakli](#) [#KalpAkciğerNakli](#) [#NadirHastalık](#) [#OrganNakli](#)

[#VarsayılmışRızaSistemi](#) [#VarsayılmışOnamSistemi](#) [#OrganBağışındaBelçikaModeli](#) [#PresumedConsentOrganDonation](#) [#Raynaud](#)

[#nefesaldıkçaumutvar](#) [#görünmezengellilik](#) [#IPF](#) [#OrganBağışı](#) [#nadirhastalıklaragi](#) [#sizinledaha güçlüyüz](#) [#hijyen](#) [#oksijen](#) [#oksijenkonsantratörü](#)



23 Aralık 2019 Nefes Aldıkça Umut Var - [İzmir Katip Çelebi Üniversitesi Atatürk Eğitim ve Araştırma Hastanesi](#)'nde

Ressam [Canan Aksoy](#)'un [#pahssc](#) için yaptığı [#nefesaldıkçaumutvar](#) adlı tablomuzu [@ikcuaeah](#)'ne [#hediye](#) ettik. PAHSSc olarak mücadelemizde yanımızda olduğunuz için teşekkürlerimizle. İyi ki varsınız. İlgisi içinde Hastane Müdürü Hacı Vakkas Benli'ye de ayrıca teşekkür ederiz.

Sevgili milyonda 15-50 aralığındaki [#pah](#) [#ssc](#) [#es](#) [#ipf](#) nadir hastalık tanısı alan çocuklarımızın aileleri, [#yalnız](#) değilsiniz. Gelin beraber mücadele edelim. Pulmoner Hipertansiyon ve Skleroderma Hasta Derneği.

[#PulmonerHipertansiyon](#) [#PulmonerArteriyelHipertansiyon](#) [#AkciğerYüksekTansiyonu](#) [#Sklerodern](#)

[#idiyopatikPulmonerFibrozis](#) [#KTEPH](#) [#AkciğerNakli](#) [#KalpAkciğerNakli](#) [#NadirHastalık](#) [#OrganNa](#)

[#VarsayılmışOnamSistemi](#) [#OrganBağışındaBelçikaModeli](#) [#Raynaud](#) [#görünmezengellilik](#) [#PPH](#) [#I](#)

[#YarınlarımızıİçinÇalışıyoruzPAHSSC](#) [@saglikbakanligi](#) [@ailevecalisma](#) [@tcbestepe](#) [@nadirhastalikla](#)

16 Aralık 2019 İzmir İl Sağlık Müdürlüğü Organ ve Doku Nakli Bölge Koordinasyon Merkezi ile beraber böylesi ulvi bir programda yer almaktan gurur duyuyoruz. İyi ki varsınız.

[#OrganBağışı](#)

[#Repost](#) [@izmirbkm](#)

•••••

İzmir İl Sağlık Müdürlüğü Organ ve Doku Nakli Bölge Koordinasyon Merkezi olarak "3-9 Kasım Organ Bağışı Haftası" etkinlikleri kapsamında İzmir de gerçekleştirilen etkinliklere ait video. Emeği geçen herkese sozsuz teşekkürler... "Hayat en güzel hediye" ❤️

[@izmirsaqlikmudurlugu](#) [@izmirbkm](#) [@egeunihemsirelikfakultesi](#) [@bozyakabobreknakli](#)
[@dokuzeyluluniversitesi](#) [@deuobak](#) [@universite_ege](#)

[@leather_punch_by_teo](#) [@onkodtr](#) [@organnaklivakfi](#) #izmir #ege #umut #organbagisi
 #organnakli #instagram #türkiye



11 Aralık 2019 #Pahraman olmak kolay iş değil. Bazen #hickman, port kardeşliğidir. Ufak bir #pompa ile #oksijen lenmeyi ve yaşam kalitesini arttırmaktır.

#PulmonerArteriyelHipertansiyon #Skleroderma #EisenmengerSendromu #PulmonerHipertansiyon

#AkciğerYüksekTansiyonu #AkciğerNakli #görünmezengellilik #nefesaldıkçaumutvar #nefes
 #organ #OrganBağışı

#OrganBağışındaBelçikaModeli #ph #pah #ssc #ipf #lutx Repost @saphsg (@get_repost)



11 Aralık 2019 PAHSSC'nin Çanakkale temsilcisi Özlem Dođar, Gülçin Tunçer ve Elif Bayhan eşleri İrfan Dođar, Murat Tunçer ve Erdem Bayhan. Nadir görölen hastalıkla ilgili bilgiler vererek organ bađışının önemi konusunda vurgu yaptı. Hepsini tebrik ediyoruz, yapmış oldukları farkındalık çalışmalarını neticesinde Çanakkale'de haber oldular. Hem derneđimizi hem de organ bađışında Belçika Modelini tanıttılar. Emegi geçen, katkısı olan herkese teşekkürler. Siz de hayatınıza sahip çıkın. Televizyondan izler gibi baktığımız kendi hayatınız. Lütfen hayatınıza sahip çıkın. Bulduğunuz ildeki medyaya erişmeye çalışın. Sesinizi duyurmaya çalışın...

<https://www.canakkalekalem.com/organ-bagisinda-belcika-modelinin-uygulanmasini-istiyoruz/?fbclid=IwAR1ZUTccm-CK103YRoKBvSm1uUQffXRTYAqOvojGxOcpMDkC7bgm2vImrJk>



10 Aralık 2019 Türkiye'nin ilk Akciđer Nakilli PAH hastasını ziyaret ettik. [#Pahraman](#) 'ımıza kocaman bir Maşallah

Bir anne yeniden yavrularına kavuştu. Allah onu sevenlerine bağışlasın. Darısı diğer organ bekleyenlere

Doğru zamanda [#CihangirKaymaz](#) hocamız nakil için hastayı [#ErdalTaşçı](#) hocalara yönlendirdi. Organ nakli BKM'ler uygun donörü buldu. Belki de 12:00 saatten fazla süren bir operasyonla Türkiye'nin ilk [#PAH](#) lı hastasına akciğer nakli gerçekleşti. Sonrasında yoğun bakımı, doktoru psikoloğu fizyoterapisti, diyetisyeni, hemşiresi sağlık personeli hep beraber, hep birlikte canla başla hastaya 2. Şansı armağan ettiler. Allah donöründen razı olsun. Mekanı cennet olsun. Pahramanı da nazardan korusun. Pahraman disiplinsinden taviz vermeden kendisine ve emanet akciğerlerini korusun. Emeği olan herkese teşekkürler. Organlarınız toprak değil can olsun. Doktorlar hastalarınızı son anda değil, doğru zamanda nakile yönlendirin Başarılarınızın devamını diliyoruz. Yolun açık olsun Pahraman

[@figenkucukcesme86](#) Ve [@mehmetsv30](#) [#teşekkürler](#)
[#Donor](#) [#Donör](#) [#görünmezengellilik](#) [#Hepbirliktedahagüzelyarınlar](#) [#Organ](#) [#OrganBagisi](#) [#Organ](#)
[#OrganBağışındaBelçikaModeli](#) [#OrganNakli](#) [#PresumedConsentOrganDonation](#) [#sizinledahagüçlüy](#)
[#VarsayılanRıza](#) [#VarsayılanRıza](#) [#VarSayılmışOnamSistemi](#) [#VarsayılmışOnamSistemi](#) [#VarSayılm](#)
[#PulmonerArteriyelHipertansiyon](#) [#PulmonerHipertansiyon](#)



8 Aralık 2019 "Bağış"la Türkiyem Platformu kuruldu. Sevgili Zühal Karakurt hocamızın aracılığıyla tanıştığımız Kuzey Marmara Organ ve Doku Nakli Bölge Koordinasyon Merkezi Sorumlusu Opr. Dr. Gültekin Hoş hocamız, 5. Akciğer Çalıştayı bitir bitmez [#OrganBağışı](#) için mücadele veren STK'ları bir araya getirdi. Gültekin hocamızın önderliğinde, "Bağışla Türkiyem" platformu kuruldu. Sizleri tanıdığımızı sevindik. Hep birlikte, beraber daha aydın yarınlar için mücadele etmek bizim için bir onur olacak [@gultekinhos](#) [@iyilikicimizde](#) [@glyozdemir](#) [@tusoder.org.tr](#) [@drdenizoner2018](#)



8 Aralık 2019 Sağlık Bakanlığı Kuzey Marmara Organ ve Doku Nakli Bölge Koordinasyon Merkezi Sorumlu Hekimi Opr. Dr. Gültekin HOŞ hocamıza, Organ Bağışı konusunda gösterdiği olağanüstü çalışmalarından ötürü ressam [@canan8287](#) 'ın derneğimiz için yaptığı [#nefesaldıkçaumutvar](#) adlı tablomuzdan hediye ettik.

Ben hariç [@gultekinhos](#) hocamızın yanındaki melekler, organ bağışı için mücadele eden ekibi. Bize donör bulmak için 7/24 çalışıyorlar.

Bugüne kadar dernek olarak kurum dışında 2 kişiye tablo hediye ettik. [#OrganBağışındaBelçikaModeli](#) kanun teklifi için Sn. [#TacidarSeyhan](#) ve Gültekin

Hoş hocamız

Sevgili milyonda 15-50 aralığındaki [#pah](#) [#ssc](#) [#es](#) [#ipf](#) nadir hastalık tanısı alan çocuklarımızın aileleri, [#yalnız](#) değilsiniz. Gelin beraber mücadele edelim. Pulmoner Hipertansiyon ve Skleroderma Hasta Derneği.

[#PulmonerHipertansiyon](#) [#PulmonerArteriyelHipertansiyon](#) [#AkciğerYüksekTansiyonu](#) [#Sklerodern](#)
[#EisenmengerSendromu](#) [#idiyopatikPulmonerFibrozis](#) [#donor](#) [#AkciğerNakli](#) [#nefes](#) [#organ](#) [#Organ](#)
[#VarsayılmışOnamSistemi](#) [#OrganBağışındaBelçikaModeli](#) [#görünmezengellilik](#) [#PPH](#) [#PAH](#) [#SSC](#) ;
[#nefesaldıkçaumutvar](#) [#pahssc](#) [#sizinledahagüçlüyüz](#)



8 Aralık 2019 Dünya'nın en büyük Nakil Merkezlerinden ve cerrahlarımızdan, organ bekleyen hastalara çağrı! (Avusturya Viyana Üniversitesi, Kartal Koşuyolu EAH, Ankara Şehir Hastanesi, Ege Üniversitesi)

Yarın çok geç! Bugün tam zamanı!

Sevgili hastalar, ülkemizde kadaverik organ bağışı yaklaşık ortalama senede 500 kişidir. Ve her organ da nakil için elverişli değil. Örneğin her bağışlanan 11 akciğerden yalnızca 1'i nakil olabiliyor. Türkiye'nin maksimum akciğer nakli yapabilme kapasitesi senede 50 hasta! Her sene akciğer bekleyen 350 hasta sisteme dahil oluyor. Ama yalnızca 50 kişi, akciğer nakli tedavisine erişebilecek! 300 hastanın ise akciğer nakli tedavisinden yararlanma şansı olmayacak! Durumun vahameti ortada.

Sivil Toplum Kuruluşları organ bağışına dikkat çekiyorlar. Kamu keza öyle, doktorlar da

ellerinden geleni yapıyor. Siz hastalar ve yakınları, peki size ne yapıyorsunuz? Neyi bekliyorsunuz?

Eğer aldığınız tanı ileride organ nakli gerektirebilecek bir hastalık ise, lütfen bugünden organ bağıışı, organ nakline farkındalık için elinizden geleni yapın. Yapılan organ bağıışı kampanyalarına katılarak destekleyin. Değişime kendi ailenizden, çevrenizden başlayın. Organlarını bağıışlasınlar. Yarın maalesef hastalığınızı artık durduramıyoruz, organ naklinden başka elimizde seçeneğimiz kalmadığını size söylediğimizde ise artık zamanla yarışacağız. Sizin de yaşam kaliteniz oldukça kötüleşmiş olacak. O zaman da geç kalmış olabilirsiniz.

O çaresizliği yaşamadan lütfen bugünden organ bağıışı için birer nefer olun ki, günü geldiğinden hem kendi hayatınızı hem de diğer organ bekleyenlerin hayatlarını kurtarmış olursunuz.

Yarın çok geç! Bugün tam zamanı!

[#OrganBağıışı](#) [#OrganNakli](#) [#VarsayılmışRızaSistemi](#) [#VarsayılmışOnamSistemi](#) [#OrganBağıışındaBe](#)
[#organ](#) [#donör](#) [#donor](#) [#yaşam](#) [#organbagisi](#) [#varsayilmisrizasistemi](#) [#varsayilmisonamsistemi](#) [#Or](#)
[#KalpAkciğerNakli](#) [#AkcigerNakli](#) [#KalpAkcigerNakli](#) [#lungtransplant](#) [#Hltx](#) [#Ltx](#) [#YarınçokgeçBugi](#)
[@universiteege](#) [@kosuyolu_eah](#) [@ankarasehirhast](#) [@meduniwien](#)

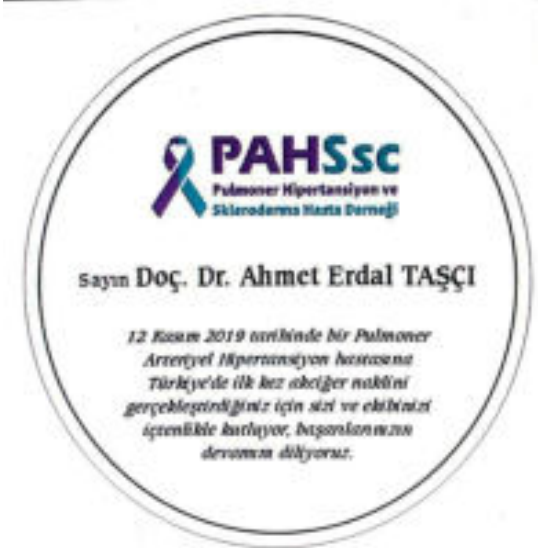


7 Aralık 2019 Nefes Aldıkça Umut Var - [İstanbul Kartal Koşuyolu Yüksek İhtisas Eğitim ve Araştırma Hastanesi](#)'nde

Ressam [Canan Aksoy](#)'un [#pahssc](#) için yaptığı [#nefesaldıkçaumutvar](#) adlı tablomuzu [@kosuyolu_eah](#)'ne [#hediye](#) ettik. PAH Merkezine, Bize nefesimizi yeniden kazandıran Cihangir Kaymaz hocamız ve ekibine, PAH'lı hastalara akciğer nakli yapmaya başlayan Erdal Taşçı hocamız ve ekibine ve hayatımıza dokunan sağlık çalışanlarına emekleri için çok çok teşekkür ederiz. İyi ki varsınız. Ve Akciğer Nakli ekibine de ayrıca teşekkürlerimizi sunduk.

Sevgili milyonda 15-50 aralığındaki #pah #ssc #es #ipf nadir hastalık tanısı alan çocuklarımızın aileleri, #yalnız değilsiniz. Gelin beraber mücadele edelim. Pulmoner Hipertansiyon ve Skleroderma Hasta Derneği.

#PulmonerHipertansiyon #PulmonerArteriyelHipertansiyon #AkciğerYüksekTansiyonu #Skleroderma #idiyopatikPulmonerFibrozis #KTEPH #AkciğerNakli #KalpAkciğerNakli #NadirHastalık #OrganNakli #VarsayılmışOnamSistemi #OrganBağışındaBelçikaModeli #Raynaud #görünmezengellilik #PPH #İstanbul #YarınlarmızıÇinÇalışıyoruzPAHSSC @saglikbakanligi @ailevecalisma @tcbestepe @nadirhastalikla



7 Aralık 2019 İstanbul Kartal Koşuyolu Yüksek İhtisas Eğitim Ve Araştırma Hastanesi'nde Akciğer Nakli ve Göğüs Cerrahisi Klinik Sorumlusu olarak görev yapan, tıbbın çaresiz kaldığı yerde son bir umut akciğer nakliyle hastaları hayata yeniden döndüren Tanrı'nın bu dünyadaki mucize ellerinden Sevgili Doç. Dr. Ahmet Erdal Taşçı hocamıza, 12 Kasım 2019 günü Türkiye'de ilk kez Pulmoner Arteriyel Hipertansiyon (PAH) hastasına gerçekleştirdiği başarılı akciğer nakli için Pulmoner Hipertansiyon ve Skleroderma Hasta Derneği (PAHSSc) Yönetim Kurulu, bize umut olan, göğsümüzü kabartan hocamıza başarılarından dolayı YK Başkanımız Kamil Hamidullah ve PAHSSc İstanbul Temsilcimiz Figen Küçükçeşme ile birlikte kendilerine plaket taktim ettiler.

Organlarınız toprak olmasın. [#nefesepahabiçilmez](#)

[#PulmonerHipertansiyon](#) [#PulmonerArteriyelHipertansiyon](#) [#AkciğerYüksekTansiyonu](#) [#Sklerodern](#)

[#EisenmengerSendromu](#) [#organbağışı](#) [#idiyopatikPulmonerFibrozis](#) [#KTEPH](#) [#AkciğerNakli](#) [#Kalp/](#)

[#OrganNakli](#) [#VarsayılmışRızaSistemi](#) [#VarsayılmışOnamSistemi](#) [#OrganBağışındaBelçikaModeli](#) <#>

[@ailevecalisma](#) [@tcbestepe](#) [@tbmmresmi](#)



7-8 Aralık 2019 5. Akciğer Nakli Çalıştayı'na katıldık.

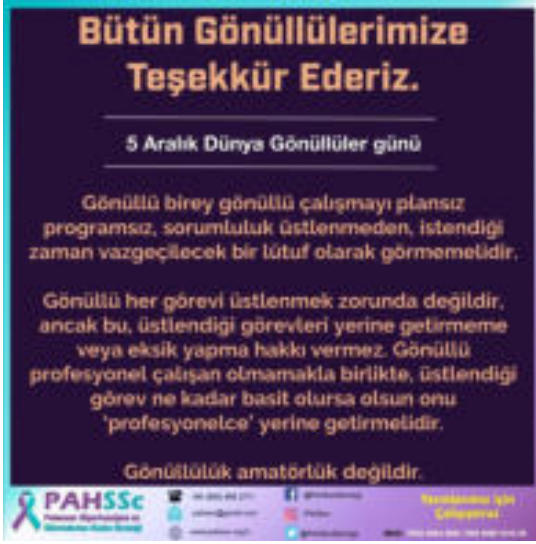
5. Akciğer Nakli Çalıştayı. Hiç kolay değil! Ekip aynı anda akciğer nakli gerçekleştiriyor, gece 1:00 de nakile girmişler ve bir yandan da çalıştaya yetişiyorlar. Bir hasta daha 2. Bir şansa kavuştu. Nasıl yorulmuş ama çalıştayda da canavar gibiler. [#ErdalYekeler](#) hoca her oturumda soruları katılımcıları terletiyor. Bu özverili çalışmalarından ötürü hepsini canı gönülden kutluyorum.

[#PulmonerHipertansiyon](#) [#PulmonerArteriyelHipertansiyon](#) [#AkciğerYüksekTansiyonu](#) [#Sklerodern](#)

[#EisenmengerSendromu](#) [#idiyopatikPulmonerFibrozis](#) [#KTEPH](#) [#AkciğerNakli](#) [#KalpAkciğerNakli](#) <#>

[#VarsayılmışRızaSistemi](#) [#VarsayılmışOnamSistemi](#) [#OrganBağışındaBelçikaModeli](#) [#Raynaud](#) [#gör](#)

[#istanbul](#) [#nefesepahabiçilmez](#) [#nefesaldıkçaumutvar](#) [#pahssc](#) [#sizinledahagüçlüyüz](#) [@thoraxtransp](#)



5 Aralık 2019 Bugün 5 Aralık Dünya Gönüllüler Günü! Bize [#nefes](#) olan tüm gönüllülerimizin gönüllüler gününü kutlu olsun! İyi ki varsınız.

Gönüllü birey gönüllü çalışmayı plansız programsız, sorumluluk üstlenmeden, istendiği zaman vazgeçilecek bir lütuf olarak görmemelidir. Gönüllü her görevi üstlenmek zorunda değildir, ancak bu, üstlendiği görevleri yerine getirmeme veya eksik yapma hakkı vermez. Gönüllü profesyonel çalışan olmamakla birlikte, üstlendiği görev ne kadar basit olursa olsun onu 'profesyonelce' yerine getirmelidir. Gönüllülük amatörlük değildir. 5 Aralık Dünya Gönüllüler günü, Bütün Gönüllülerimize Teşekkür Ederiz.

[#yarınlarımızıçinçalışıyoruzpahssc](#)

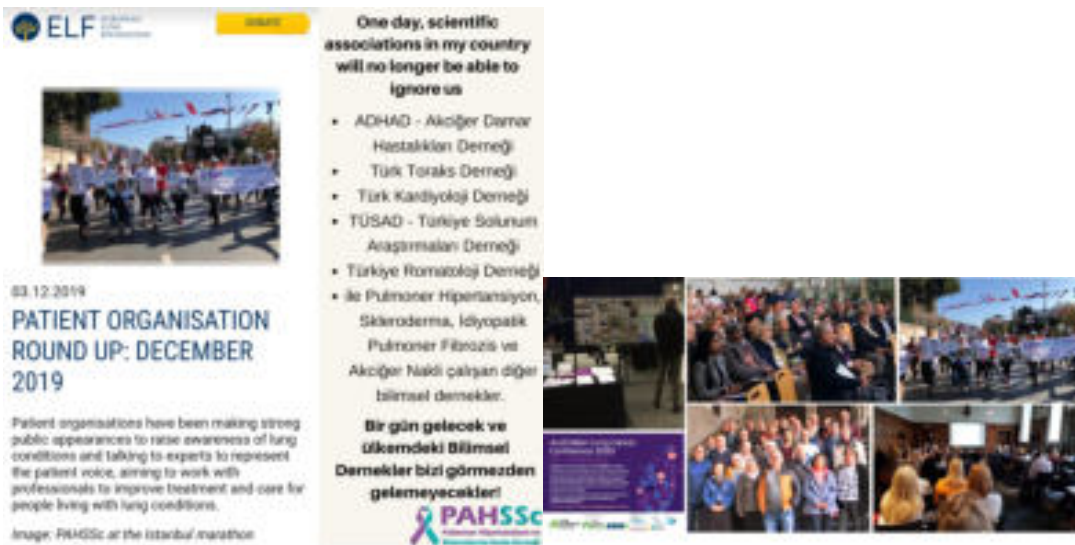
[#gönüllü](#) [#herkesicingonulluluk](#) [#volunteer](#) [#5Aralık](#) [@ugkturkiye](#)

[#5AralıkDünyaGönüllülerGünü](#) [#DünyaGönüllülerGünü](#) [#InternationalVolunteerDay](#)

[#gönüllülük](#) [#geleceğegönüllüyüz](#) [#nefesaldıkçaumutvar](#) Videonu bizimle paylaş [#PAHSSc](#)
[@unvolunteers](#) [#volunteerday](#) [#PulmonerHipertansiyon](#)

[#PulmonerArteriyelHipertansiyon](#) [#Skleroderma](#) [#idiyopatikpulmonerfibrozis](#)
[#pulmonaryhypertension](#) [#PulmonaryArterialHypertension](#) [#Scleroderma](#)

[#idiopathicpulmonaryfibrosis](#) [#EisenmengerSendromu](#) [#AkciğerNakli](#)
[#OrganBağışındaBelçikaModeli](#) [#lungtransplant](#) [#ipf](#) [#ssc](#) [#pah](#) [#teşekkür ederiz](#)





European Lung F... · 03 Ara 19

This month, patient orgs have been making strong public appearances to raise awareness of lung conditions, and talking to experts to represent the patient voice.

Read the round-up

europeanlung.org/en/news-and-ev...



2 11 20



3 Aralık 2019 One day, scientific associations of our country will no longer be able to ignore us!

Bir gün gelecek ve ülkemizdeki Bilimsel Dernekler (doktor dernekleri), bizi görmezden gelemezler!

ADHAD - [Akciğer Damar Hastalıkları Derneği](#)

Türk Toraks Derneği - [Hayat Nefesle Başlar](#)

[Türk Kardiyoloji Derneği \(TKD\) Turkish Society of Cardiology](#)

TÜSAD - [Türkiye Solunum Araştırmaları Derneği](#)

Türkiye Romatoloji Derneği - [Romatolojim](#)

ile Pulmoner Hipertansiyon, Skleroderma, İdiyopatik Pulmoner Fibrozis ve Akciğer Nakli konularında çalışan diğer bilimsel dernekler.

Bu sene Nadir Hastalıklar Ağı ile beraber [#dünyaengellilergünü](#) nde [#görünmezengelliliği](#) anlatırken, doktor derneklerimizin, biz hasta derneğini dışlamaları, görmezden gelmeleri maalesef [#ayrımcılık](#) için kötü bir örnek oldu.

Doktor derneklerinin bizleri görmezden gelmesi, kapılarının bizlere kapalı olması nedeniyle, hastalıklarımız ile ilgili en son, en güncel bilgilere sadece yurtdışındaki bilimsel derneklerden ve çatı organizasyonlardan erişebiliyoruz. Hastalığımızın doktoru yurtdışında kongrede sunum yaparsa oraya gidip onu dinleyebiliyoruz ama Türkiye'de maalesef kapılar derneğimize kapalı!

Derneğimizin arkasında bir sponsor veya ilaç endüstrisi yok ki yurtdışına gidip, gelişmeleri takip edebilelim. Hastalarımızın, onların ailelerinin ve sizlerin destekleriyle, yardımlarıyla faaliyetlerimizi sürdürüyoruz.

Ülkemizdeki bilimsel dernekler, Pulmoner Hipertansiyon ve Skleroderma Hasta Derneği'ni görmezden gelseler de, faaliyetlerimiz ile yine Avrupa Akciğer Vakfı'na kapak olduğumuz için emeği geçen ve katkısı olan herkese [#teşekkürler](#)

Bir araya gelmek başlangıç,
Bir arada durabilmek ilerlemek
Birlikte, beraber çalışmak başarıdır.
Sizinle daha güçlüyüz

[#thankyou European Lung Foundation](#)

[#lungtransplant](#) [#pah](#) [#ssc](#) [#ipf](#) [#idiopathicpulmonaryfibrosis](#) [#kteph](#)

[#PulmonerArterielHipertansiyon](#) [#PulmonaryArterielHypertension](#) [#cteph](#)

[#PulmonerHipertansiyon](#) [#pulmonaryhypertension](#) [#Skleroderma](#) [#scleroderma](#)
[#Eisenmenger](#) [#idiyopatikpulmonerfibrozis](#) [#akciğernakli](#)

[#kalpakciğernakli](#) [#VarsayılmışOnamSistemi](#) [#VarsayılmışRızaSistemi](#)
[#OrganBağışındaBelçikaModeli](#) [#organ](#) [#PresumedConsentOrganDonation](#)

[#romatoloji](#) [#rheumatology](#) T.C. Sağlık Bakanlığı EURORDIS - European Rare Diseases Organisation T.C. Aile, Çalışma ve Sosyal Hizmetler Bakanlığı

TBMM T.C. Cumhurbaşkanlığı European Society of Cardiology European Respiratory Society American Heart Association

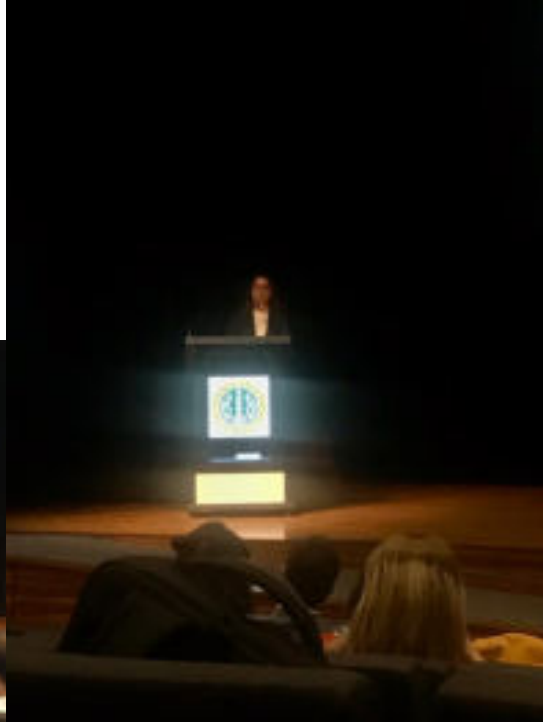
American Thoracic Society National Organization for Rare Disorders, Inc. (NORD)

Fesca - Federation of European Scleroderma Associations Scleroderma & Raynaud's UK - SRUK Scleroderma Research Foundation

Scleroderma Foundation Türkiye Engelliler Meclisi T.C. İçişleri Bakanlığı Nadir Hastalıklar Ağı / Rare Diseases Network European IPF and Related Disorders Federation Pulmonary Hypertension News Pulmonary Hypertension Association

Phaware Global Association

<https://www.europeanlung.org/en/news-and-events/news/patient-organisation-round-up-september-2019>



3 Aralık 2019 Bugün günlerden 3 Aralık [#DünyaEngellilerGünü](#). Nadir Hastalıklar Ağı, Engelli Haklarında Güncel Durum panelinde. Düzenleyenler:

İstanbul Üniversitesi Engelliler Uygulama ve Araştırma Merkezi İstanbul Barosu Engelli Hakları Merkezi

[#nadirhastalık](#)

[#nadirhastalik](#)

[#nadirhastaliklar](#)

[#nadirhastaliklar](#)

[#istanbuluniversitesi](#)

[#sağlıklıyaşam](#)

[#siyahinciler](#) [#nadirizicinizdeyiz](#)

İstanbul Üniversitesi [#engelli](#) [#engellihakları](#) [#yaşamhakkı](#) [#eşit](#) [#nadirhastalıklar](#) [#İSTANBUL BAROSU](#)



3 Aralık 2019 Böylesi anlamlı bir günde, yanımızda olan Mimar Sinan Kız İlahiyat Lisesi öğrencilerine ve onlara rehberlik eden öğretmenleri Sn. Şükrü ATA, Sn. Ferhat KARABUDAK ile Sn. Coşkun BAYKAL'a teşekkür ederiz.

[#nadirhastalık](#)

[#nadirhastalik](#)

[#nadirhastaliklar](#)

[#nadirhastaliklar](#)

[@mimarsinankizaihl](#)

[#sağlıklıyaşam](#)

[#siyahinciler](#) [#nadirizicinizdeyiz](#)

[#engelli](#) [#engellihakları](#) [#yaşamhakkı](#) [#eşit](#) [#nadirhastalıklar](#) [#nadirhastaliklaragi](#)

[#teşekkür](#) [#teşekkür ederiz](#) [#kistikfibrozis](#) [#sistinozis](#) [#pku](#) [#mpslh](#) [#sma](#) [#albinizm](#) [#ncl](#)

[#treachercollins](#) [#skleroderma](#) [#PulmonerArteriyelHipertansiyon](#)

[#idiopatikpulmonerfibrozis](#) [#görünmezengellilik](#)





3 Aralık 2019 Dünya Engellileri Günü. [#Teşekkürler @ankarabbld](#) 3 Aralık [#DünyaEngellilerGünü](#) [#nadirizveçinizdeyiz](#) , Özgür Bir Toplumda, Eşit Bireyleriz

Milyonda 15 - 50 sıklığında rastlanılan [#PulmonerHipertansiyon](#) yaş seçmez! Kendisine özgü belirtisi yoktur! Bu yüzden geç tanı alır! Çok hasta görmüş multidisipliner hasta takibi yapan merkezlerde, hastaların takip edilmesi hayati öneme sahiptir.

- Tırnaklarda morarma,
- Bayılma hissi.
- Dudaklarda morarma,
- Nefes darlığı,

şikayetleriniz varsa eğer, zaman kaybetmeden, bir göğüs hastalıkları doktoruna veya kardiyoğa görünün.

[#nadirhastalık](#) [#showyourrare](#) [#PAHSSc](#) [#PulmonerArteriyelHipertansiyon](#) [#EisenmengerSendromu](#) [#kteph](#) [#AkciğerNakli](#) [#KalpAkciğerNakli](#) [#Nadirhastalıklar](#) [#NadirHastalık](#) [#nadirhastalıklar](#) [#idiyc](#) [#nefes](#) [#görünmezengellilik](#) [#nefesaldıkçaamutvar](#) [#nefesepahabiçilmez](#) [#sklerodermagülüşümüçalı](#) [#VarsayılmışRızaSistemi](#) [#VarsayılmışOnamSistemi](#) [#organ](#) [#nadirhastalıklar](#) [#nadirhastalıklar](#)



2 Aralık 2019 İzmir Tülay AKTAŞ Gönüllü Kuruluşlar Güç Birliği aylık toplantısına katıldık. Şubat ayının son günü dünyada [#nadirhastalıklargünü](#) olarak kutlanıyor. [@neptunsoyer](#) hanım ve Tülay AKTAŞ Gönüllü Kuruluşlar Güç Birliği ile Şubat ayının son haftası için [#NadirHastalıklar](#) a dikkat çekebileceğimiz bir etkinlik üzerine konuştuk [@izmirsaglikmudurlugu](#)

[@izmirbuyuksehirbelediyesi](#)
[@nadirhastaliklaragi](#)
[#nadir](#) [#izmir](#) [#nadirizveicinizdeyiz](#)



1 Aralık 2019 Dünya Aids Günü. Her 200 AİDS'li hastanın 1'inde, Pulmoner Arteriyel Hipertansiyon Gelişiyor! Bugün [#dünyaaidsgünü](#) . Dünya çapında HIV pozitif olan 37 milyon insan var ve bunların 185.000'inde [#pulmonerhipertansiyon](#) gelişecek. Bu, HIV enfeksiyonu olmayan bireylerde [#PAH](#) görülmesinden 100 ila 1000 kat daha fazladır.

Bedankt [@PHBelgium](#)

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

[#PulmonaryHypertension](#) [#EisenmengerSendromu](#) [#Skleroderma](#) [#Scleroderma](#) [#reyno](#)
[#SistemikSkleroz](#) [#SystemicSclerosis](#) [#kteph](#)

[#CTEPH](#) [#AkciğerNakli](#) [#KalpAkciğerNakli](#) [#Nadirhastaliklar](#) [#NadirHastalik](#)
[#nadirhastaliklar](#) [#idiyopatikpulmonerfibrozis](#)

[#KasımAyıPulmonerHipertansiyonFarkındalıkAyı](#)

[#Repost](#) [@phbelgium](#) ...



30 Kasım 2019 Milyonda 15 - 50 sıklığında rastlanılan Pulmoner Arteriyel Hipertansiyon yaş seçmez!

Kendisine özgü belirtisi yoktur! Bu yüzden geç tanı alır! Çok hasta görmüş multidisipliner

hasta takibi yapan merkezlerde, hastaların takip edilmesi hayati öneme sahiptir.

- Tırnaklarda morarma,
- Bayılma hissi.
- Dudaklarda morarma,
- Nefes darlığı,

şikayetleriniz varsa eğer, zaman kaybetmeden, bir göğüs hastalıkları doktoruna veya kardiyoloğa görünün.

[#nadirhastalık](#) [#PulmonerHipertansiyon](#) ['#showyourrare](#) [#PAHSSc](#) [#PulmonerArteriyelHipertansiyon](#)
[#PulmonaryHypertension](#) [#EisenmengerSendromu](#) [#Skleroderma](#) [#Scleroderma](#) [#reyno](#) [#SistemikSkleroz](#)
[#CTEPH](#) [#AkciğerNakli](#) [#KalpAkciğerNakli](#) [#Nadirhastaliklar](#) [#NadirHastalik](#) [#nadirhastaliklar](#) [#id](#)
[#KasimAyıPulmonerHipertansiyonFarkındalıkAyı](#) [#Hepbirliktedahagüzelaryanlara](#) [#Pahraman](#) [#gör](#)



23 Kasım 2019 23-24 Kasım Sivil Toplum MaviBahçe'de etkinlikleri

kapsamında, [#görünmezengellilik](#) için [#nefes](#) için [#PulmonerHipertansiyon](#) için [#Skleroderma](#) için [#Alışveriş ve Yaşam](#)

Merkezi'ndeyiz. [#KasımAyıPulmonerHipertansiyonFarkındalıkAyı](#) [#PulmonerHipertansiyon](#) [#Pulm](#)

[#Skleroderma](#) [#SistemikSkleroz](#) [#Reyno](#) [#Eisenmenger](#) [#EisenmengerSendromu](#) [#idiyopatikPulmor](#)

[#NadirHastalık](#) [#Nadirhastaliklar](#) [#OrganNakli](#) [#VarsayılmışRızaSistemi](#) [#VarsayılmışOnamSistemi](#)

[#görünmezengellilik](#) [#PPH](#) [#PAH](#) [#SSC](#) [#IPF](#) [#izmir](#) [#karşıyaka](#) [#sizinledahagüçlüyüz](#) [#hepbirlikted](#)



22 Kasım 2019 Kadına yönelik şiddete [#SonVer](#) [#Repost](#) [@eskisehirbb](#) ([@get_repost](#))



20 Kasım 2019 20 Kasım Dünya Çocuk Hakları Günü Kutlu Olsun.

Bugün Dünya Çocuk Hakları günü... Çocuk hakları, hem kanunen hem ahlaki olarak dünya üzerindeki bütün çocukların doğuştan sahip olduğu; eğitim, sağlık, yaşama, barınma; fiziksel, psikolojik veya cinsel sömürüye karşı korunma gibi haklarının hepsini birden tanımlamakta kullanılan evrensel bir kavram. 20 Kasım Dünya Çocuk Hakları Günü nasıl ortaya çıktı?

14 yaşından küçük çocuklara [#kadaverik](#) organ neredeyse çıkmıyor! Tedaviye erişemeyen çocuğun kalmadığı günler dileklerimizle [#OrganBağışındaBelçikaModeli](#)

<https://www.sozcu.com.tr/2018/gundem/dunya-cocuk-haklari-gunu-kutlu-olsun-bugun-20-kasim-cocuk-haklari-gunu-2747472/>

[#çocuk](#) [#çocukhakları](#) [#cocuk](#) [#20kasım](#) [#cocukhakları](#)
[@engelliococukhaklariagi](#) [#görünmezengellilik](#) [#nefes](#)

19 Kasım 2019 Nefese paha biçilmez! Sizinle Daha Güçlüyüz!

[#KasımAyıPulmonerHipertansiyonFarkındalıkAyı](#)
[#PulmonerHipertansiyon](#) [#PulmonerArteriyelHipertansiyon](#) [#AkciğerYüksekTansiyonu](#)
[#Skleroderma](#) [#SistemikSkleroz](#) [#Reyno](#) [#Eisenmenger](#)

[#EisenmengerSendromu](#) [#idiyopatikPulmonerFibrozis](#) [#KTEPH](#) [#AkciğerNakli](#)
[#KalpAkciğerNakli](#) [#NadirHastalık](#) [#Nadirhastalıklar](#) [#OrganNakli](#)

[#VarsayılmışRızaSistemi](#) [#VarsayılmışOnamSistemi](#) [#OrganBağışındaBelçikaModeli](#)
[#Raynaud](#) [#görünmezengellilik](#) [#PPH](#) [#PAH](#) [#SSC](#) [#IPF](#)

[#ankara](#) [#sizinledahagüçlüyüz](#) [#hepbirliktedahagüzelyarınlara](#)



17 Kasım 2019 #Reyno tarih mi oluyor?

Botoksun #Raynaud fenomenini başarılı şekilde tedavi ettiğine ilişkin vaka raporu

Eylül 2019'da, Journal of Drugs in Dermatology'de yayınlanan ve Texas Tech Üniversitesi bünyesindeki Health Sciences Center'dan Usman Assad BS, Brett Austin MD, Michelle Tarbox MD ile Brent Paulger MD imzasını taşıyan vaka raporunda, (<https://jddonline.com/articles/dermatology/S1545961619P0943X/1/>) standart tedavilere cevap vermeyen bir Raynaud hastasının semptomlarının, halk arasında Botoks (*) olarak bilinen Botulinum Toksini (BTX-A) ile tedavi edildikten sonra ortadan kalktığı anlatılıyor.

19 yaşındaki bir genç kız, el parmaklarında ciddi ağrı ve ülserleşme şikayeti sonrasında çeşitli ilaçlarla tedavilere cevap vermemiş. Sonunda doktorlar alternatif tedavi yöntemi olarak botoks önermişler. 100MU botoks, koruyucu madde içermeyen normal salin solüsyonu ile seyreltilip 2U/0.1mL'lik bir konsantrasyon elde edilmiş. Bir kez yapılan tedaviden sadece 3 gün sonra, hastanın semptomlarında ve hareket kabiliyetinde önemli gelişme görülmüş. 1 ve 5 sene sonraki takiplerinde de semptomlar yeniden gözlenmemiş.

(*) #Botoks, Clostridium Botulinum bakterisinin sporlarının nörotoksik bir proteindir. Genellikle kozmetik sektördeki kullanımıyla bilinmekle birlikte birçok nörotransmitteri engelleme kabiliyetiyle tedavi amacıyla da kullanılmaktadır.

#PulmonerHipertansiyon #PulmonerArteriyelHipertansiyon #AkciğerYüksekTansiyonu
#Skleroderma #SistemikSkleroz #Eisenmenger #EisenmengerSendromu

#idiyopatikPulmonerFibrozis #KTEPH #AkciğerNakli #KalpAkciğerNakli #NadirHastalık
#Nadirhastalıklar #OrganNakli #VarsayılmışRızaSistemi #VarsayılmışOnamSistemi

#OrganBağışındaBelçikaModeli #görünmezengellilik #PPH #PAH #SSC #IPF
#Raynaudfenomeni #Raynofenomeni



ANKARA SOHBET TOPLANTISI

Oranlı Cafe
17 Kasım
Saat 15:00

Cemal Gürsel caddesi evren sokak
no:35/A-B Dikimevi / ANKARA
İrtibat: +90 555 152 06 05
Ayşe Talih KOŞAR

Tanışmaya, Dertleşmeye Hazır
mıyız?

Hadi gelin gelecekteki güzel günleri
konuşalım



17 Kasım 2019 PAHSSc Ankara Buluşması



İZMİR SOHBET TOPLANTISI

Konak Çay Bahçesi
16 Kasım
Saat 13:30 -16:00

SGK Blokları
Konak / İZMİR

İrtibat: +90 536 326 25 25
Zehra Demireli

Tanışmaya, Dertleşmeye Hazır
mıyız?

Hadi gelin gelecekteki güzel günleri
konuşalım

ÇAYLAR SİZDEKİ SOHBET BİZDEKİ

16 Kasım 2019 PAHSSc İzmir Buluşması

16 Kasım 2019 Grup #Pahraman'lar gururla sunar. PAHSSc İstanbul Buluşması

Sevgili Cihangir KAYMAZ hocamız ve Sevgili Olcay SOYKAN, nice 18 ve katları yaşlara, hep beraber erişmek ümidiyle.

Sizleri çok seviyoruz. Albüm çalışmalarımıza devam.

[#PulmonerHipertansiyon](#) [#PulmonerArteriyelHipertansiyon](#) [#AkciğerYüksekTansiyonu](#)
[#Skleroderma](#) [#SistemikSkleroz](#) [#Reyno](#) [#Eisenmenger](#)

[#EisenmengerSendromu](#) [#idiyopatikPulmonerFibrozis](#) [#KTEPH](#) [#AkciğerNakli](#)
[#KalpAkciğerNakli](#) [#NadirHastalık](#) [#Nadirhastalıklar](#) [#OrganNakli](#)

[#VarsayılmışRızaSistemi](#) [#VarsayılmışOnamSistemi](#) [#OrganBağışındaBelçikaModeli](#)
[#Raynaud](#) [#görünmezengellilik](#) [#PPH](#) [#PAH](#) [#SSC](#) [#IPF](#)

[#cihangirkaymaz](#) [#istanbul](#) [@dannylundmarkola](#) çıkıyor!

15 Kasım 2019 [#Nefes](#) yola çıkıyor!

Ayşe Kora Akersoy, Gülnur Geriş, Olcay Soykan sizler için 41. İstanbul Maratonunda koşular.

Bize nefes olan, destek veren herkese teşekkür ediyoruz.

EĞER SİZİN DE TAŞINABİLİR BİR OKSİJEN KONSANTARTÖRÜNE İHTİYACINIZ VARSA... Eğer, Skleroderma, Pulmoner Arteriyel Hipertansiyon, İdiyopatik Pulmoner Fibrozis tanısı almış hastalarsanız ve Taşınabilir Oksijen Konsantratörüne ihtiyacınız varsa projemizden sizde yararalanabilirsiniz.

Başvurunuzu yaparken uymanız gereken şartlar şu şekildedir;

- Islak imzalı bir muvafakatname
- 2 adet resim
- Nüfus cüzdanı arkalı önlü fotokopisi
- Oksijen kullanmanız gerektiğini belgelendirdiğiniz raporunuzun fotokopisi.

Ve tabi ki iletişim bilgileriniz. Daha fazla bilgi için internet sitemizi inceleyebilirsiniz.

<https://www.pahssc.org.tr/duyuru/72/siz-de-nefes-olmak-ister-misiniz---2019-10-23>

[#PulmonerHipertansiyon](#) [#PulmonerArteriyelHipertansiyon](#) [#AkciğerYüksekTansiyonu](#)
[#Skleroderma](#) [#SistemikSkleroz](#) [#Reyno](#) [#Eisenmenger](#)

[#EisenmengerSendromu](#) [#idiyopatikPulmonerFibrozis](#) [#KTEPH](#) [#AkciğerNakli](#)
[#KalpAkciğerNakli](#) [#NadirHastalık](#) [#Nadirhastalıklar](#) [#OrganNakli](#)

[#VarsayılmışRızaSistemi](#) [#VarsayılmışOnamSistemi](#) [#OrganBağışındaBelçikaModeli](#)
[#Raynaud](#) [#görünmezengellilik](#) [#PPH](#) [#PAH](#) [#SSC](#) [#IPF](#)



12 Kasım 2019 Turkey's first [#lungtransplant](#) for [#PulmonaryArterialHypertension](#) patient was done by 12 November 2019. Ve Türkiye'de bir [#ilk](#) daha yaşandı. Akciğerlerde,

küçük dolaşımında yüksek kan basıncı olan Pulmoner Arteriyel Hipertansiyon hastasına Akciğer Nakli yapıldı. [#Tebrikler @drerdaltasci](#)

Sıra çocuklara akciğer naklinde ve hatta hem çocuk hem erişkinlere kalp akciğer naklinde

Pulmoner Hipertansiyon ve Skleroderma Hasta Derneği olarak sizi ve ekibinizi kutluyoruz. Tebrikler. Allah hastanızı sevenlerine bağışlasın. Ne güzel bir Kasım Ayı Pulmoner Hipertansiyon Farkındalık Ayı hediyesi oldu biz hastalara. [#teşekkürler](#)

Organlarınız toprak olmasın. [#nefesepahabiçilmez](#)

[#PulmonerHipertansiyon](#) [#PulmonerArteriyelHipertansiyon](#) [#AkciğerYüksekTansiyonu](#) [#Skleroderma](#) [#SistemikSkleroz](#) [#Reyno](#) [#Eisenmenger](#)

[#EisenmengerSendromu](#) [#organbağışı](#) [#idiyopatikPulmonerFibrozis](#) [#KTEPH](#) [#AkciğerNakli](#) [#KalpAkciğerNakli](#) [#NadirHastalık](#) [#Nadirhastalıklar](#)

[#OrganNakli](#) [#VarsayılmışRızaSistemi](#) [#VarsayılmışOnamSistemi](#)

[#OrganBağışındaBelçikaModeli](#) [#Raynaud](#) [#görünmezengellilik](#)

[@saglikbakanligi](#) [@ailevecalisma](#) [@tcbestepe](#) [@tbmmresmi](#) [#Repost @drerdaltasci \(@get_repost\)](#)

. . .

İPAH bilateral [#akciğernakli](#)

11 Kasım 2019 Dr. Sean Gaine der ki, [#nefesepahabiçilmez](#) Pulmoner Arteriyel Hipertansiyon denilince akla gelen ilk 10 araştırmacı doktordan birisi olan Prof. Dr. Sean Gaine, Ege Üniversitesi Tıp Fakültesi Göğüs Hastalıkları Anabilim Dalına, Prof. Dr. Nesrin MOĞULKOC hocamızın konuğu oldu. Pamukkale Üniversitesi Tıp Fakültesi Kardiyoloji A.D. öğretim üyesi Doç. Dr. Yalın Tolga YAYLALI, Ege Üniversitesi Tıp Fakültesi Göğüs Hastalıkları Anabilim Dalından Dr. Aysu SİNEM ve Dr. Ömer Selim UNAT karmaşık, zorlu vakalarını mükemmel İngilizceleri ile değerli hocalarımız ile beraber değerlendirdiler. Ayrıca, bu değerlendirme toplantısına katılan genç doktorlarımız için de, güzel bir deneyim paylaşımı oldu.

Hep beraber daha güzel yarınlara.

[#PulmonerHipertansiyon](#) [#PulmonerArteriyelHipertansiyon](#) [#AkciğerYüksekTansiyonu](#) [#Skleroderma](#) [#Reyno](#) [#EisenmengerSendromu](#)

[#idiyopatikPulmonerFibrozis](#) [#KTEPH](#) [#AkciğerNakli](#) [#KalpAkciğerNakli](#) [#NadirHastalık](#) [#OrganNakli](#) [#VarsayılmışRızaSistemi](#) [#VarsayılmışOnamSistemi](#)

[#OrganBağışındaBelçikaModeli](#) [#Raynaud](#) [#görünmezengellilik](#) [#PPH](#) [#IPF](#) [#SSC](#) [#ES](#) [#PAH](#) [#YarınlarmızıİçinÇalışıyoruzPAHSSC](#) [#OrganBağışı](#)

[@saglikbakanligi](#) [@tbmmresmi](#) [@tcbestepe](#) [@ailevecalisma](#) [@nadirhastaliklaragi](#)

[#Pahraman](#) [#Pahriot](#) [#KasımAyıPulmonerHipertansiyonFarkındalıkAyı](#)

[#HepBirlikteDahaGüzelYarınlara](#)

[#SizinleDahaGüçlüyüz](#) [@prof.dr.nesrinmogulkoc](#) [@universiteege](#) [#Nefesepahabiçilmez](#)

10 Kasım 2019 Kimseyi tanımadık senden daha özel! Mekanın cennet olsun ATAM

[#10Kasım](#) [#MustafaKemal](#) [#MustafaKemalAtatürk](#) [#Atatürk](#) [#Gazi](#)

[#GaziMustafaKemalAtatürk](#) [#Ataturk](#) [#devrim](#) [#devrimci](#)

Yarın erken kalkın dostlar, bir devrimciyi selamlayacağız.

#10Kasım



9 Kasım 2019 Yarın erken kalkın dostlar, bir devrimciyi selamlayacağız.

[#10Kasım](#) [#MustafaKemal](#) [#MustafaKemalAtatürk](#) [#Atatürk](#) [#Gazi](#)
[#GaziMustafaKemalAtatürk](#) [#Ataturk](#) [#devrim](#) [#devrimci](#) [#inkılap](#)



8 Kasım 2019 KINIYORUZ! 'Aksarayda Otizimli çocuklara yapılan hakareti eshefle kınıyoruz! Bunun gibi dışlayıcı davranışların tekrar etmemesini diliyoruz. Farklıyız, farkındayız, yarınılarda bizde varız!

Panel:
Organ-Doku Bađışı ve Nakli
*Organ bađışında sadece ađı bađış değil... **Nefes Olunur!***

Tarih ve Saat:
7 Kasım 2019, Perşembe 12.30 - 17.00

Yer:
Karak Belediyesi Selahattin Akşık Kültür Merkezi Avel And Salonu

Program:
Kasım 7 Salı ve Kasım 8 Perşembe 10:00 - 11:00
Kasım 11 09:00 - 11:00

Moderatör:
Dr. Ayhan HİREBAŞI, NCI, İstanbul 101 Organ Bađış Birlik Başkanı

Konuşmacılar:
• Dr. M. Hacer **PAZARLI**, Tepecik Eğitim ve Araştırma Hastanesi Organ ve Doku Bađış Birlik Başkanı
• Dr. Arif **YILDIZ**, Tıp Fakültesi Organ Bađış Birlik Başkanı, Uşak
• Prof. Dr. Feriye **KARAKURT DEMİR**, Tıp Fakültesi Organ Bađış Birlik Başkanı, İstanbul Kültür Enstitüsü Eğitim Hastanesi
• Dr. İsmail **ERGÖNEK**, Organ Bađış Birlik Başkanı, İstanbul Kültür Enstitüsü Eğitim Hastanesi
• Dr. Mustafa **TAĞER**, Organ Bađış Birlik Başkanı, İstanbul Kültür Enstitüsü Eğitim Hastanesi
• Dr. Mustafa **TAĞER**, Organ Bađış Birlik Başkanı, İstanbul Kültür Enstitüsü Eğitim Hastanesi
• Dr. Mustafa **TAĞER**, Organ Bađış Birlik Başkanı, İstanbul Kültür Enstitüsü Eğitim Hastanesi
• Dr. Mustafa **TAĞER**, Organ Bađış Birlik Başkanı, İstanbul Kültür Enstitüsü Eğitim Hastanesi
• Dr. Mustafa **TAĞER**, Organ Bađış Birlik Başkanı, İstanbul Kültür Enstitüsü Eğitim Hastanesi

Organ ve Doku Bađışına Siz de Destek Verin!



7 Kasım 2019 Pulmoner Hipertansiyon ve Skleroderma Hasta Derneđi olarak
[@izmirbkm](https://www.instagram.com/izmirbkm) Ve [@izmirsaglikmudurlugu](https://www.instagram.com/izmirsaglikmudurlugu)

İle beraber "Nefes Ol İzmir" Organ Bağışı ve Nakli Paneli'ni düzenlemekten onur,
panelimize katılan konuşmacılarla da gurur duyduk. Teşekkür ederiz.

[@saglikbakanligi](#) [@konakbelediyesi](#) [@izmirbuyuksehirbelediyesi](#) [#OrganBağışındaBelçikaModeli](#) [#O](#)

[#Repost @izmirbkm](#)

•••••

3-9 Kasım Organ Bağışı Haftası etkinlikleri kapsamında İzmir İl Sağlık Müdürlüğü bünyesinde Pulmoner Hipertansiyon ve Skleroderma Hasta Derneği ile birlikte "NEFES OL İZMİR" Organ Bağışı ve Nakli paneli gerçekleştirildi. "Hayat en güzel hediye" ❤️

[@izmirsağlikmudurlugu](#)

[@izmirbkm](#)

ORGAN BAĞIŞINDA BELÇİKA MODELİ TÜRKÜSÜ

Organ Bağışla, Organ Bağışla, Organ Bağışla hey organ
Organ Bağışla, Organ Bağışla, Organ Bağışla hey organ

Her on dokuz dakikada, bir kişi
Organ nakli gerektiren, bir durumla
Karşı karşıya eğer, kalıyorsa
Bu benim problemim değil, diyemezsin

Hey Hey Hey Hey Hey Hey Hey

Her üç saatte bir kişi
Günde eder sekiz kişi
Organ beklerken ölüyorsa
Beni ilgilendirmez,
Diyemezsin, Diyemezsin, Diyemezsin, Diyemezsin,
Organ Bağışla, Organ Bağışla, Organ Bağışla hey organ
Organ Bağışla, Organ Bağışla, Organ Bağışla hey organ

İki bini çocuk toplam otuz bin kişi
Yarın bir umut organ bekliyorken
Bu şekilde devam etmek zorunda değil
Eğer sen de organ, bağışlarsan

Hey Hey Hey Hey Hey Hey Hey

On sekiz yaşından büyük
Her birey sağlığında
İtiraz etmediyse eğer
Organları bağışlanan
Belçika Modeli'ni,
Ülkemizde de
İstiyoruz,
Organ Bağışla, Organ Bağışla, Organ Bağışla hey organ
Organ Bağışla, Organ Bağışla, Organ Bağışla hey organ

Ülkemizde her 19 dakikada 1 kişiye [#piyango](#) çıkıyor. Ya hastalık ya da kaza sonucunda [#organnakli](#) gerektiren bir durumla, karşı karşıya kalıyor. Her 3 saatte de 1 kişi, günde 8 kişi organ beklerken ölüyor!
Bu şekilde devam etmek zorunda değil. O çaresizliği yaşayarak öğrenmeyin. Organ Bağışında Belçika Modelini destekleyin.

<http://chng.it/B7NTrZrWgZ>

[#VarsayılanOnam](#)

[#VarsayılanOnam](#) [#VarsayılanRıza](#) [#VarsayılanRıza](#) [#VarSayılmışOnamSistemi](#) [#VarSayılmışRızaSis](#)

[#OrganBagisi](#) [#OrganBağışı](#) [#OrganBagışındaBelçikaModeli](#) [#OrganBağışındaBelçikaModeli](#) [#Organ](#)
[#görünmezengellilik](#) [#NadirHastliklarAgi](#)

[@saglikbakanligi](#) [@tbmmresmi](#) [@tcbestepe](#) Cumhurbaşkanlığı [@ailevecalisma](#)

[@sgksosyalmedya](#) [@izmirbkm](#) [@izmirsaglikmudurlugu](#)

[@cigdemsabuncuoglu](#) [@haydardogramaci](#) [@konakbelediyesi](#)

6 Kasım 2019 8 yaşındaki Senanur, ona kalp bulamadığımız için, organ beklerken vefat etti.

O çaresizliği yaşayarak öğrenmeyin. Organ Bağışında Belçika Modelini destekleyin.

<http://chnng.it/B7NTrZrWgZ>

Her 19 dakikada 1 kişi, ülkemizde organ nakli gerektiren bir durumla (hastalık/kaza) karşı karşıya kalıyor.

Organ nakli canlı donörlerden (canlıdan canlıya) yalnızca böbrek ve karaciğer, diğer organlar; kalp, akciğer, ince bağırsak, pankreas ve kornea ise beyin ölümü tespit edilmiş donörlerden (kadaverik) yapılır.

1 kişi organlarını bağışlayarak 8 kişiye can verirken aynı donör, dokularıyla da 50 kişiye umut oluyor. (ABD Sağlık ve İnsani Hizmetler Bakanlığı)

Ülkemizde senede ortalama yalnızca 500 kadaverik bağış yapılıyor! Ve her organ da, nakil için elverişli değil. (organ hasarları, enfeksiyon vb.) Türkiye'de her 3 saatte 1 kişi, günde 8 kişi, organ beklerken ölüyor!

Organ bekleme listesindeki hastaların %85'ine organ çıkmıyor!

2.000'i çocuk olmak üzere toplam 30.000 kişi aktif olarak organ bekliyor!

Varsayılmış Rıza Sistemi, Varsayılmış Onam Sistemi, aksi beyan edilmedikçe diye de adlandırılan Organ Bağışında Belçika Modeli, aslında ülkemizdeki uygulamanın tam tersidir. 18 yaşından büyük birey, sağlığında organ bağışçısı olmadığını beyan etmemişse, organ bağışçısı olarak kabul edilir.

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](#) [#OrganBağışındaBe](#)
[#donor](#) [#yaşam](#) [#organbagisi](#) [#varsayilmisrizasistemi](#) [#varsayilmisonamsistemi](#)
[#OrganBagisindaBelcikaModeli](#)
[#yaşamhakkı](#) [@ahf2008](#) [@ailevecalisma](#) [@tbmmresmi](#) [@emineerdogan](#) [@engellcocukhaklariagi](#) @



4 Kasım 2019 Organlarınız toprak değil, can olsunlar. Bu arada Ege Üniversitesi Akciğer nakli ekibi, 2019 yılında seri akciğer nakillerine başladılar. Organ bekleyen kaderdaşlara,

sabır diliyoruz. İnşallah tez zamanda, beklenen organlar başışlanır, bulunur. Akciğer Nakli farkındalığı için AA ile yaptığımız bu üçüncü haberimiz oldu.

4 Kasım 2019 Her 3 saatte 1, günde 8 kişi organ beklerken ölüyor. O çaresizliği yaşayarak öğrenmeyin, organ başışında Belçika modeli destekleyin. Change Kampanyamıza imzalayarak ve paylaşarak, hepimize destek olmanızı bekliyoruz. <http://chng.it/B7NTrZrWgZ>

Her 19 dakikada 1 kişi, ülkemizde organ nakli gerektiren bir durumla (hastalık/kaza) karşı karşıya kalıyor.

Organ nakli canlı donörlerden (canlıdan canlıya) yalnızca böbrek ve karaciğer, diğer organlar; kalp, akciğer, ince bağırsak, pankreas ve kornea ise beyin ölümü tespit edilmiş donörlerden (kadaverik) yapılır.

1 kişi organlarını başışlayarak 8 kişiye can verirken aynı donör, dokularıyla da 50 kişiye umut oluyor. (ABD Sağlık ve İnsani Hizmetler Bakanlığı)

Ülkemizde senede ortalama yalnızca 500 kadaverik başış yapılıyor! Ve her organ da, nakil için elverişli değil. (organ hasarları, enfeksiyon vb.) Türkiye'de her 3 saatte 1 kişi, günde 8 kişi, organ beklerken ölüyor!

2.000'i çocuk olmak üzere toplam 30.000 kişi aktif olarak organ bekliyor!

Yoğun bakım ortamında nakil için elverişli, beyin ölümü tespit edilen donör sayısı ortalama yılda 1.250 kişidir. Bunun da yalnızca %40'ı organlarını başışlıyor. Kadaverik organ başışı yapanların nüfusumuza oranı ise 1 Milyon kişide 7 kişiye denk geliyor!

Varsayılmış Rıza Sistemi, Varsayılmış Onam Sistemi, aksi beyan edilmedikçe diye de adlandırılan Organ Başışında Belçika Modeli, aslında ülkemizdeki uygulamanın tam tersidir. 18 yaşından büyük birey, sağlığında organ başışçısı olmadığını beyan etmemişse, organ başışçısı olarak kabul edilir.

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](#) [#OrganBağışındaBe](#)
[#varsayılmisonamsistemi](#) [#OrganBagisindaBelcikaModeli](#) [#yaşamhakkı](#) [@ahf2008](#) [@ailevecalisma](#)
[@saglikbakanligi](#) [#KasımAyıPulmonerHipertansiyonFarkındalıkAyı](#)

3 Kasım 2019 Her 3 saatte 1, günde 8 kişi organ beklerken ölüyor. O çaresizliği yaşayarak öğrenmeyin, organ başışında Belçika modeli destekleyin. Change Kampanyamıza imzalayarak ve paylaşarak, hepimize destek olmanızı bekliyoruz. <http://chng.it/B7NTrZrWgZ>

Her 19 dakikada 1 kişi, ülkemizde organ nakli gerektiren bir durumla (hastalık/kaza) karşı karşıya kalıyor.

Organ nakli canlı donörlerden (canlıdan canlıya) yalnızca böbrek ve karaciğer, diğer organlar; kalp, akciğer, ince bağırsak, pankreas ve kornea ise beyin ölümü tespit edilmiş donörlerden (kadaverik) yapılır.

1 kişi organlarını başışlayarak 8 kişiye can verirken aynı donör, dokularıyla da 50 kişiye umut oluyor. (ABD Sağlık ve İnsani Hizmetler Bakanlığı)

Ülkemizde senede ortalama yalnızca 500 kadaverik başış yapılıyor! Ve her organ da, nakil için elverişli değil. (organ hasarları, enfeksiyon vb.) Türkiye'de her 3 saatte 1 kişi, günde 8 kişi, organ beklerken ölüyor!

2.000'i çocuk olmak üzere toplam 30.000 kişi aktif olarak organ bekliyor!

Yoğun bakım ortamında nakil için elverişli, beyin ölümü tespit edilen donör sayısı ortalama yılda 1.250 kişidir. Bunun da yalnızca %40'ı organlarını bağışlıyor. Kadaverik organ bağış yapanların nüfusumuza oranı ise 1 Milyon kişide 7 kişiye denk geliyor!

Varsayılmış Rıza Sistemi, Varsayılmış Onam Sistemi, aksi beyan edilmedikçe diye de adlandırılan Organ Bağışında Belçika Modeli, aslında ülkemizdeki uygulamanın tam tersidir. 18 yaşından büyük birey, sağlığında organ bağışçısı olmadığını beyan etmemişse, organ bağışçısı olarak kabul edilir.

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.

[#OrganBağış](#) [#OrganNakli](#) [#VarsayılmışRızaSistemi](#) [#VarsayılmışOnamSistemi](#) [#OrganBağışındaBe](#) [#varsayılmisonamsistemi](#) [#OrganBagisindaBelcikaModeli](#) [#yaşamhakkı](#) [@ahf2008](#) [@ailevecalisma](#) [@saglikbakanligi](#) [#KasımAyıPulmonerHipertansiyonFarkındalıkAyı](#)



3-9 Kasım 2019 3 Kasım 1975 Türkiye'nin ilk başarılı organ nakli ameliyatı, Prof.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 nöroşirürjiye. 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." **Kiyame 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)

Başınıza geldikten sonra bir çare aramak yerine, bugünden hayatınıza sahip çıkın! Her 3 saatte 1, günde 8 kişi organ beklerken ölüyor. O çaresizliği yaşayarak öğrenmeyin, organ bağışında Belçika modeli destekleyin. Change Kampanyamıza imzalayarak ve paylaşarak, hepimize destek olmanızı bekliyoruz. <http://chng.it/B7NTrZrWgZ>

Kanun Teklifi TBMM'de 10 yıldır bekliyor!

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.



3 Kasım 2019 Ve ilk oksijen konsantratörü (sabit) elimize ulaştı. Sn. Cengiz Yercizen' e teşekkür ediyoruz.

Sabit oksijen konsantratörüne ihtiyaç duyan üyelerimiz, oksijen kullanması gerekir raporunuz da varsa bizimle iletişime geçin.

www.pahssc.org.tr



3 Kasım 2019 Ve beklenen gün geldi 3 Kasım 41. İstanbul Maratonunun PAHSSC ve Gönüllüleri, Pulmoner Arteriyel Hipertansiyon, Skleroderma, Eisenmenger Sendromu, İdiyopatik Pulmoner Fibrozis, Akciğer, Kalp-Akciğer nakli, Görünmez Engellilik ve Organ Bağışında Belçika Modeli için koşular, sesimiz ve nefesimiz oldular. Görünmez engelliliğimizi, görünür kıldılar. Bu toplumda biz de varız dediler. Emekleri, coşkuları, destekleri için hepsine gönül dolusu teşekkür ediyoruz. Onların bu coşkusu ve çabası, nefes alamayan [#kaderdaş](https://www.pahssc.org.tr) larımız için oksijen konsantratörü olacak! Adımlarınıza sağlık.

Sizinle daha güçlüyüz.

https://www.shutterstock.com/tr/image-photo/dolmabahce-istanbul-turkey-november-03-2019-1557577301?fbclid=IwAR3amQJvj89f_JPH_6E3A5xqLtx8_wUWlKf16ogeim7tPD1phq5qpz

#PulmonerHipertansiyon #PulmonerArteriyelHipertansiyon #AkciğerYüksekTansiyonu
#Skleroderma #Reyno #EisenmengerSendromu

#idiyopatikPulmonerFibrozis #KTEPH #AkciğerNakli #KalpAkciğerNakli #NadirHastalık
#OrganNakli #VarsayılmışRızaSistemi

#VarsayılmışOnamSistemi #OrganBağışındaBelçikaModeli #Raynaud #görünmezengellilik
#PPH #IPF #pah #ssc #es #ph

#YarınlarmızıİçinÇalışıyoruzPAHSSC #sizinledahagüçlüyüz #avrasyamaratonu
#istanbulmaratonu #KasımAyıPulmonerHipertansiyonFarkındalıkAyı

2 Kasım 2019 Her 3 saatte 1, günde 8 kişi organ beklerken ölüyor. O çaresizliği yaşayarak öğrenmeyin, organ bağışında Belçika modeli destekleyin. Change Kampanyamıza imzalayarak ve paylaşarak, hepimize destek olmanızı bekliyoruz. <http://chng.it/B7NTrZrWgZ>

Her 19 dakikada 1 kişi, ülkemizde organ nakli gerektiren bir durumla (hastalık/kaza) karşı karşıya kalıyor.

Organ nakli canlı donörlerden (canlıdan canlıya) yalnızca böbrek ve karaciğer, diğer organlar; kalp, akciğer, ince bağırsak, pankreas ve kornea ise beyin ölümü tespit edilmiş donörlerden (kadaverik) yapılır.

1 kişi organlarını bağışlayarak 8 kişiye can verirken aynı donör, dokularıyla da 50 kişiye umut oluyor. (ABD Sağlık ve İnsani Hizmetler Bakanlığı)

Ülkemizde senede ortalama yalnızca 500 kadaverik bağış yapılıyor! Ve her organ da, nakil için elverişli değil. (organ hasarları, enfeksiyon vb.) Türkiye'de her 3 saatte 1 kişi, günde 8 kişi, organ beklerken ölüyor!

2.000'i çocuk olmak üzere toplam 30.000 kişi aktif olarak organ bekliyor!

Yoğun bakım ortamında nakil için elverişli, beyin ölümü tespit edilen donör sayısı ortalama yılda 1.250 kişidir. Bunun da yalnızca %40'ı organlarını bağışlıyor. Kadaverik organ bağışı yapanların nüfusumuza oranı ise 1 Milyon kişide 7 kişiye denk geliyor!

Varsayılmış Rıza Sistemi, Varsayılmış Onam Sistemi, aksi beyan edilmedikçe diye de adlandırılan Organ Bağışında Belçika Modeli, aslında ülkemizdeki uygulamanın tam tersidir. 18 yaşından büyük birey, sağlığında organ bağışçısı olmadığını beyan etmemişse, organ bağışçısı olarak kabul edilir.

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 #OrganBağışındaBe
#donor #yaşam #organbagisi #varsayilmisrizasistemi
#varsayilmisonamsistemi #OrganBagisindaBelcikaModeli
#yaşamhakkı @ahef2008 @ailevecalisma @tbmmresmi @emineerdogan @engellcocukhaklariagi @
@saglikbakanligi #KasımAyıPulmonerHipertansiyonFarkındalıkAyı



2. FASELDE ORGAN BAĞIŞI VE NAKLİ HAFTASI ETKİNLİKLERİ	
2 Kasım 2019 Pazartesi	Organ Bağışı ve Nakli Haftası Tanıtım Toplantısı Saat: 10:00-12:00
3 Kasım 2019 Salı	Organ Bağışı ve Nakli Haftası Tanıtım Toplantısı Saat: 10:00-12:00
4 Kasım 2019 Çarşamba	Organ Bağışı ve Nakli Haftası Tanıtım Toplantısı Saat: 10:00-12:00
5 Kasım 2019 Perşembe	Organ Bağışı ve Nakli Haftası Tanıtım Toplantısı Saat: 10:00-12:00
6 Kasım 2019 Cuma	Organ Bağışı ve Nakli Haftası Tanıtım Toplantısı Saat: 10:00-12:00
7 Kasım 2019 Cumartesi	Organ Bağışı ve Nakli Haftası Tanıtım Toplantısı Saat: 10:00-12:00
8 Kasım 2019 Pazar	Organ Bağışı ve Nakli Haftası Tanıtım Toplantısı Saat: 10:00-12:00
9 Kasım 2019 Pazartesi	Organ Bağışı ve Nakli Haftası Tanıtım Toplantısı Saat: 10:00-12:00

2 Kasım 2019 2019 Yılı Organ Bağışı Farkındalık çalışmalarında beraber omuz omuza çalıştığımız [@izmirsağlikmudurlugu](#) n organ bağış haftası programı şöyledir. Tüm vatandaşlarımız davetlidir.

[#izmir](#) [#organ](#) [#organbagisi](#) [#OrganBağışındaBelçikaModeli](#) [#organbağışı](#)
[#OrganBagisindaBelcikaModeli](#) [@izmiretkinlikhaberleri](#)
[@izmirbkm](#) [#KasımAyıPulmonerHipertansiyonFarkındalıkAyı](#)



1 Kasım 2019 Hastalar ve dostlar el ele, 3 Kasım İstanbul Maratonunda, Derneğimiz için yürüyoruz. Sizinle daha güçlüyüz

[#PulmonerHipertansiyon](#) [#PulmonerArteriyelHipertansiyon](#) [#AkciğerYüksekTansiyonu](#)
[#Skleroderma](#) [#Reyno](#) [#EisenmengerSendromu](#)

[#idiyopatikPulmonerFibrozis](#) [#KTEPH](#) [#AkciğerNakli](#) [#KalpAkciğerNakli](#) [#NadirHastalık](#)
[#OrganNakli](#) [#VarsayılmışRızaSistemi](#)

[#VarsayılmışOnamSistemi](#) [#OrganBağışındaBelçikaModeli](#) [#Raynaud](#) [#görünmezengellilik](#)
[#PPH](#) [#IPF](#) [#pah](#) [#ssc](#) [#es](#) [#ph](#)

[#YarınlarmızıİçinÇalışıyoruzPAHSSC](#) [#sizinledahagüçlüyüz](#)
[#avrasyamaratonu](#) [#KasımAyıPulmonerHipertansiyonFarkındalıkAyı](#)

1 Kasım 2019 Her 3 saatte 1, günde 8 kişi organ beklerken ölüyor. O çaresizliği yaşayarak öğrenmeyin, organ bağışında Belçika modeli destekleyin. Change Kampanyamıza imzalayarak ve paylaşarak, hepimize destek olmanızı bekliyoruz. <http://chnng.it/B7NTrZrWgZ>

Her 19 dakikada 1 kişi, ülkemizde organ nakli gerektiren bir durumla (hastalık/kaza) karşı karşıya kalıyor.

Organ nakli canlı donörlerden (canlıdan canlıya) yalnızca böbrek ve karaciğer, diğer organlar; kalp, akciğer, ince bağırsak, pankreas ve kornea ise beyin ölümü tespit edilmiş donörlerden (kadaverik) yapılır.

1 kişi organlarını bağışlayarak 8 kişiye can verirken aynı donör, dokularıyla da 50 kişiye umut oluyor. (ABD Sağlık ve İnsani Hizmetler Bakanlığı)

Ülkemizde senede ortalama yalnızca 500 kadaverik bağış yapılıyor! Ve her organ da, nakil için elverişli değil. (organ hasarları, enfeksiyon vb.) Türkiye'de her 3 saatte 1 kişi, günde 8 kişi, organ beklerken ölüyor!

2.000'i çocuk olmak üzere toplam 30.000 kişi aktif olarak organ bekliyor!

Yoğun bakım ortamında nakil için elverişli, beyin ölümü tespit edilen donör sayısı ortalama yılda 1.250 kişidir. Bunun da yalnızca %40'ı organlarını bağışlıyor. Kadaverik organ bağışı yapanların nüfusumuza oranı ise 1 Milyon kişide 7 kişiye denk geliyor!

Varsayılmış Rıza Sistemi, Varsayılmış Onam Sistemi, aksi beyan edilmedikçe diye de adlandırılan Organ Bağışında Belçika Modeli, aslında ülkemizdeki uygulamanın tam tersidir. 18 yaşından büyük birey, sağlığında organ bağışçısı olmadığını beyan etmemişse, organ bağışçısı olarak kabul edilir.

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 Dokü 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](#) [#OrganBağışındaBe](#)

[#organ](#) [#donör](#)

[#donor](#) [#yaşam](#) [#organbagisi](#) [#varsayilmisrizasistemi](#) [#varsayilmisonamsistemi](#) [#OrganBagisindeBe](#)

[#yaşamhakkı](#) [#KasımAyuPulmonerHipertansiyonFarkındalıkAyu](#)

3 Kasım - 41. İstanbul Maratonu

**için buluşma noktamız;
Beşiktaş Hakan Pastanesi - saat: 10:15**



**Bu bir maraton, yollar trafiğe kapalı
olacak. Sakın geç kalmayın!**



İLETİŞİM: Ayşe Kora AKERSOY
+90 532 237 29 49
Olçay SOYKAN
+90 533 237 80 09

TAŞINABİLİR OKSİJEN KONSANTRATÖRÜ İÇİN

Sn. Ayşe Kora AKERSOY ve Sn. Olçay SOYKAN, Avrasya Maratonunda adımlarını size nefes olmak için atacaktlar.

Aşağıdaki linkten onlara destek
olabilirsiniz.

<https://fonzip.com/pahssc/kampanya/liste>



Taşınabilir oksijen konsantratörüne ihtiyacınız varsa,

Skleroderma, Pulmoner Arteriyel Hipertansiyon, İdiyopatik Pulmoner Fibrozis tanısı almış hastalarsanız, siz de başvurabilirsiniz. Ayrıntılı bilgi için;

<https://www.pahssc.org.tr/duyuru/72/siz-de-nefes-olmak-ister-misiniz---2019-10-23>



Taşınabilir Oksijen Konsantratörü Projemiz

Derneğimize yazılı müracaat etmeniz gerekiyor.

Skleroderma, Pulmoner Arteriyel Hipertansiyon, İdiyopatik Pulmoner Fibrozis tanısı almış hastalarsanız, siz de başvurabilirsiniz. Ayrıntılı bilgi için;

<https://www.pahssc.org.tr/duyuru/72/siz-de-nefes-olmak-ister-misiniz---2019-10-23>

- ◆ 2 adet resim
- ◆ Nüfus cüzdanı fotokopisi arkaalı önü
- ◆ Oksijen kullanmanız gerektiğini belgelendirdiğiniz raporunuzun fotokopisi.
- ◆ Muvafakatname

31 Ekim 2019 3 Kasım 41. İstanbul Maratonu için buluşma noktamız Beşiktaş'taki Hakan Pastanesi. Saat: 10:15 Maraton nedeniyle yolların trafiğe kapalı olacağını hatırlatarak aman sonra geç kalmayın.

Nefes aldıkça umut var. Hepinize başarılar.
GÖRÜNMEZ ENGELLİLER, GÖRÜNÜR OLUN!
Gazamız mübarek olsun.

Efendim inşallah sonra da gelsin mobil oksijen konsantratörleri diyelim.

TAŞINABİLİR OKSİJEN KONSANTRATÖRÜ İÇİN

Sn. Ayşe Kora AKERSOY ve Sn. Olçay SOYKAN, Avrasya Maratonunda adımlarını size nefes olmak için atacaktlar. Evine kapanmış hastalara nefes olabilmek, onların güneşi yeniden görebilmesini sağlamak için siz de aşağıdaki linkten onlara destek olabilirsiniz.
<https://fonzip.com/pahssc/kampanya/liste>

EĞER SİZİN DE TAŞINABİLİR BİR OKSİJEN KONSANTARTÖRÜNE İHTİYACINIZ VARSA...

Eğer, Skleroderma, Pulmoner Arteriyel Hipertansiyon, İdiyopatik Pulmoner Fibrozis tanısı almış hastalarsanız ve Taşınabilir Oksijen Konsantratörüne ihtiyacınız varsa projemizden sizde yararlanabilirsiniz. Ayrıntılı bilgi için;

<https://www.pahssc.org.tr/duyuru/72/siz-de-nefes-olmak-ister-misiniz---2019-10-23>

Sizinle daha güçlüyüz

[#PulmonerHipertansiyon](#) [#PulmonerArteriyelHipertansiyon](#) [#AkciğerYüksekTansiyonu](#)

[#Skleroderma](#) [#Reyno](#) [#EisenmengerSendromu](#)

[#idiyopatikPulmonerFibrozis](#) [#KTEPH](#) [#AkciğerNakli](#) [#KalpAkciğerNakli](#) [#NadirHastalık](#)
[#OrganNakli](#) [#VarsayılmışRızaSistemi](#)

[#VarsayılmışOnamSistemi](#) [#OrganBağışındaBelçikaModeli](#) [#Raynaud](#) [#görünmezengellilik](#)
[#PPH](#) [#IPF](#) [#pah](#) [#ssc](#) [#es](#) [#ph](#)

[#YarınlarımızıÇinÇalışıyoruzPAHSSC](#) [#sizinledahagüçlüyüz](#) [#avrasyamaratonu](#)



29 Ekim 2019 Dokuz Eylül Üniversitesi Fizyoterapist Hazal Yakut la verimli geçen toplantı gerçekleştirdik. Bayramda da yarınlarımız için çalışıyoruz.



28 Ekim 2019 Efendiler, yarın Cumhuriyet'i ilan edeceğiz. 28 Ekim 1923. Cumhuriyet Bayramımız Kutlu Olsun.

[#29ekim](#) [#cumhuriyetbayramı](#) [#cumhuriyet](#) [#29ekimcumhuriyetbayramı](#) [#MustafaKemal](#) [#Atatürk](#) :

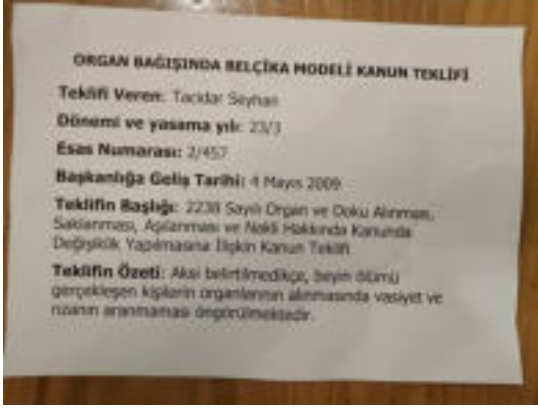


24 Ekim 2019 Antalya Çiçek açmış. Antalya Temsilcimiz Begüm Fulya Adızel ve 2019 Mavi Öpücük (Dudak) Şampiyonlarından Rezzan Yügrük



23 Ekim 2019 Türkiye'de bir spor salonundan sevgili Ulviye Coşkun'dan hepimize destek. Sesimiz olduğu için [@ulviyecoskun](#)'a teşekkür ederiz. Sizinle daha güçlüyüz





21 Ekim 2019 Bugün günlerden Organ Bağışında Belçika Modeli. Organ Bağışında Belçika Modeli kanun teklifini hazırlayan Sn. Tacidar SEYHAN Bey ile 7 Kasım'daki Nefes Ol İzmir panelimiz için bir söyleşi yaptık. Üzerinden tam 10 yıl geçmiş. Ve 10 yıldır bu yasa tasarısı mecliste hiç görüşülmeden bekliyor! Bu zaman içerisinde organ beklerken hayatını kaybeden vatandaşlarımızı rahmetle anıyoruz. Devamı 7 Kasım'da

Ortalama ülkemizde her yıl 500 [#kadaverik](#) organ bağıışı gerçekleşiyor!

Nefes aldıkça umut var
Nefese paha biçilmez
Skleroderma Gülüşümü Çalma

Organ Bağışında Belçika Modelinin ülkemizde de uygulanmasını istiyoruz. Varsayılmış Rıza Sistemi veya Varsayılmış Onam Sistemi olarak ta adlandırılan Organ Bağışında Belçika Modeli, ülkemizdeki uygulamanın tam tersidir. 18 yaşından büyük birey sağlığında organ bağışçısı olmadığını beyan etmemişse, organ bağışçısı olarak kabul edilir.

http://www.tbmm.gov.tr/develop/owa/tasari_teklif_sd.onerge_bilgileri?kanunlar_sira_no=7417

[#PulmonerHipertansiyon](#) [#PulmonerArteriyelHipertansiyon](#) [#AkciğerYüksekTansiyonu](#)
[#Skleroderma](#) [#Reyno](#) [#EisenmengerSendromu](#)

[#idiyopatikPulmonerFibrozis](#) [#KTEPH](#) [#AkciğerNakli](#) [#KalpAkciğerNakli](#) [#NadirHastalık](#)
[#OrganNakli](#) [#VarsayılmışRızaSistemi](#)

[#VarsayılmışOnamSistemi](#) [#OrganBağışındaBelçikaModeli](#) [#Raynaud](#) [#görünmezengellilik](#)
[#PPH](#) [#IPF](#) [#pah](#) [#ssc](#) [#es](#) [#ph](#) #

[YarınlarmızıİçinÇalışıyoruzPAHSSC](#) [@saglikbakanligi](#) [@tbmmresmi](#) [@tcbestepe](#)
[@ailevecalisma](#) [@nadirhastaliklaragi](#) [#TacidarSeyhan](#)



20 Ekim 2019 Ankara Sohbet Toplantımızı yaptık. Yarınlarımız için çalışıyoruz. [#PulmonerArteriyelHipertansiyon](#), [#Skleroderma](#), [#İdiyopatikPulmonerFibrozis](#), [#EisenmengerSendromu](#) tanısı alan hasta ve yakınları, artık [#yalnız](#) değilsiniz. Gelin yarınlarımız için birlikte mücadele edelim.

*Nefes aldıkça umut var
Nefese paha biçilmez
Skleroderma Gülüşümü Çalma*

[#PulmonerHipertansiyon](#) [#PulmonerArteriyelHipertansiyon](#) [#AkciğerYüksekTansiyonu](#)
[#Skleroderma](#) [#Reyno](#) [#EisenmengerSendromu](#)

[#idiyopatikPulmonerFibrozis](#) [#KTEPH](#) [#AkciğerNakli](#) [#KalpAkciğerNakli](#) [#NadirHastalık](#)
[#OrganNakli](#) [#VarsayılmışRızaSistemi](#)

[#VarsayılmışOnamSistemi](#) [#OrganBağışındaBelçikaModeli](#) [#Raynaud](#) [#görünmezengellilik](#)
[#PPH](#) [#IPF](#) [#pah](#) [#ssc](#) [#es](#) [#ph](#)

[#YarınlarımızıÇalışıyoruzPAHSSC](#) [#kadaverik](#)



“Benim özlemim, sağlığın niyaz edilen bir lütuf değil, elde edilmesi için mücadele edilen bir insan hakkı olarak görülmesidir.”
Kofi Annan, Birleşmiş Milletler Genel Sekreteri

19 Ekim 2019 BİRLEŞMİŞ MİLLETLER ENGELLİ HAKLARI SÖZLEŞMESİ
10. yaşını doldurdu!

20. Yüzyılın ilk insan hakları belgesidir.

Türkiye, BM Engelli Hakları Sözleşmesini 30 Mart 2007 tarihinde, çekincesiz imzalamıştır. İlk imzalayan 81 ülkeden biriyiz.

Sözleşmenin TBMM’de onaylanması 3 Aralık 2008 tarihinde, 5825 sayılı Kanunla uygun bulunmuştur. Sözleşmenin onayına ilişkin 27 Mayıs 2009 tarihli Bakanlar Kurulu kararı; 14 Temmuz 2009 tarih ve 27288 sayılı Resmi Gazetede yayımlanmıştır. Dolayısıyla, Sözleşmenin Türkiye’de yürürlüğe girdiği tarih; 28 Ekim 2009’dur..

Her geçen gün Sözleşmeye olan bağlılığımız artacaktır. Misyonumuz; Sözleşmenin her alanda bilinmesini sağlamak, mevzuatın Sözleşmeyle uyumu için mücadele etmek ve nihayetinde özgür bir toplumda yaşama hedefini gerçekleştirmektir.

Sözleşmenin amacı, “tüm insan haklarının ve temel özgürlüklerin tüm engelli bireyler tarafından tam ve eşit şekilde kullanılmasını korumak ve sağlamak ve kendi onurlarına saygı duymayı teşvik etmektir”.

Başlıca mesajı, engelli kişilerin, ayrımcılık yapılmaksızın tüm insan hakları ve temel özgürlükler yelpazesine sahip olmalarıdır.

Sözleşme kabul edilmesinden bu yana geçen 10 yıl içerisinde, tüm uluslararası insan hakları sözleşmeleri içinde en hızlı şekilde onaylanarlardan biri olmuştur ve bugüne kadar, 160'tan fazla devlet onaylamıştır.

Yine de, engelli kişilerin haklarından tam olarak yararlanılmasında büyük zorluklar devam etmektedir. Tüm dünyada durum böyle iken; geçen 10 yılda, Sözleşmenin Devlet kademelerinde bilinirliğinin sağlanamadığı açıktır. Okullardan hastanelere, adliyelerden yerel yönetimlere dek, her alanda hala Sözleşmeyi bilmeyenler var. Bu yüzden ayrımcılık, engellilerin yaşadığı sorunların en başında geliyor.

10. Yılda temennimiz Engelli Hakları Komitesinin Türkiye'ye gönderdiği Nihai Gözlem Raporunda, Komitenin endişelerini ve verdiği tavsiyeleri, Devlet yetkililerinin dikkate alması ve katılımcı bir güçle çözüme yönelik politikalar üretilmesidir.

Birleşmiş Milletler Engelliler Hakları Komitesi, Sözleşmeyi onaylayan ülkelerin düzenli olarak gözden geçirerek ve ihlallerin nasıl ele alınabileceği ve hakların nasıl korunabileceği konusunda somut tavsiyeler yayınlayarak Sözleşmeyi onaylayan ülkelerin nasıl olduğunu

izler.

SAHİMSEN olarak; Sözleşmenin uygulanabilirliğinin ve Nihai Gözlem Raporunun her satırının takipçisi olacağız.

AYŞE SARI
KOMİSYON BAŞKANI

<https://www.facebook.com/2465745523651193/photos/a.2468047610087651/2986061244952949/>



19 Ekim 2019 PAHSSc İSTANBUL AİLESİ, ADIM ADIM'ın desteklediği Sivil Toplum Kuruluşlarının bir araya geldiği MAKARNA PARTİSİ'nde

Sevgili milyonda 15-50 aralığında görülen ve tedavi edilmediğinde 3, 4 yıl içinde ölümlerle sonuçlanabilen birer nadir hastalık olan [#PulmonerArteriyelHipertansiyon](#), [#Skleroderma](#), [#İdiyopatikPulmonerFibrozis](#), [#EisenmengerSendromu](#) tanısı alan hasta ve yakınları, artık [#yalnız](#) değilsiniz. Gelin yarınlarımız için birlikte mücadele edelim. Sizlere daha güçlüyüz.

[#PulmonerHipertansiyon](#) [#PulmonerArteriyelHipertansiyon](#) [#AkciğerYüksekTansiyonu](#) [#Skleroderma](#) [#Reyno](#) [#EisenmengerSendromu](#)

[#idiyopatikPulmonerFibrozis](#) [#KTEPH](#) [#AkciğerNakli](#) [#KalpAkciğerNakli](#) [#NadirHastalık](#) [#OrganNakli](#) [#VarsayılmışRızaSistemi](#)

[#VarsayılmışOnamSistemi](#) [#OrganBağışındaBelçikaModeli](#) [#Raynaud](#) [#görünmezengellilik](#) [#PPH](#) [#IPF](#) [#pah](#) [#ssc](#) [#es](#) [#ph](#)

[#YarınlarımızıÇinÇalışıyoruzPAHSSc](#) [#sizinledahagüçlüyüz](#) [#SistemikSkleroz](#)



17 Ekim 2019 Sesimiz olan Sn. Fazıl Say Beye çok çok teşekkür ederiz. [@fazilsayofficial](#)



İzmir Katip Çelebi Üniversitesi Atatürk Eğitim ve Araştırma Hastanesi'nde bir hasta kendisine yeşil reçeteli ilaç yazmadığı gerekçesiyle, tartıştığı asistan hekimin boğazını jiletle kesti. Kanlar içerisinde yere yığılan doktor Kadir Songül, tedavi altına alındı. Sağlık durumu iyi olduğu

16 Ekim 2019 Sağlıkta şiddeti kınıyoruz. İzmir Katip Çelebi Üniversitesi (İKÇÜ) Atatürk Eğitim ve Araştırma Hastanesi'nin Fizik Tedavi Bölümü'nde görevli Asistan Dr. Kadir

Songür, bir hafta önce ilaç yazdığı Bayram K. tarafından, jiletle boğazından yaralandı.

<https://www.internethaber.com/izmirde-hastanede-jiletli-dehset-bogazini-kesti-2057169h.htm>

#ölürsemiyleştiremem #doktorumadokunma
#sağlıktaşiddetehayır #yaşamhakkı
@saglikbakanligi @tcbestepe @tbmmresmi @adalet_bakanlik



16 Ekim 2019 Canlı yayın sohbetleri ile bizleri sürekli bilgilendiren Nebahat Bakırtaş ile Sibel'in güncesinden tanıdığımız Sibel Uğurlu, Kartal Koşuyolu EAH'de Cihangir KAYMAZ hocamızı, Mehmet Savaşan'ı ve kanatsız melek organ nakli koordinatörü Azize Göktürk'ü ziyaret ettiler.



15 Ekim 2019 Nefes Aldıkça Umut Var - [Ankara Şehir Hastanesi](#)'nde

Ressam [Canan Aksoy](#)'un #pahssc için yaptığı #nefesaldıkçaumutvar adlı tablomuzu @ankarasehirhast'ne #hediye ettik.

Sayın Başhekim Op. Dr. Aziz Ahmet SUREL Bey, bizi plaketle onurlandırdı. Çok duygulandık. Çok mutlu olduk. Aldığımız ilk plaketimizden gözümüzü ayıramıyoruz. Başhekimimize, Doç. Dr. Erdal YEKELER hocamıza, Basın ve Halka ilişkiler'den Sayın Rabia Onur Gür CANSIZ Hanıma, çok çok teşekkür ederiz.

[#idiyopatikPulmonerFibrozis](#) [#KTEPH](#) [#AkciğerNakli](#) [#KalpAkciğerNakli](#) [#NadirHastalık](#)
[#OrganNakli](#) [#VarsayılmışRızaSistemi](#)

[#VarsayılmışOnamSistemi](#) [#OrganBağışındaBelçikaModeli](#) [#Raynaud](#) [#görünmezengellilik](#)
[#PPH](#) [#IPF](#) [#pah](#) [#ssc](#) [#es](#) [#ph](#)

[#YarınlarımızıÇinÇalışıyoruzPAHSSC](#) [@saglikbakanligi](#) [@ailevecalisma](#) [@tcbestepe](#)
[@nadirhastaliklaragi](#) [@ankarasehirhast](#)



14 Ekim 2019 Nathan Paşaya hediyemizin tam da doğum gününe yetişti. Çok duygulandık. Çok mutlu olduk. Tekrar doğum günün kutlu olsun Nathan. Allah seni ailene bağışlasın.

Emeği, katkısı, desteği olan herkese çok çok teşekkürler. Hepimiz altın kalpliymişiz. Ayarlasak, istesek denk getiremezdik. İyi ki doğdun Nathan. Tüm hayallerinin gerçekleştiği ve hayatının her döneminde mutlu ve sağlıklı olduğun bir ömür diliyorum. Doğum günün kutlu olsun. Hayatı yenecek kadar güçlü, hayattan beklentilerini alacak kadar umutlu, umudunu yitirmeyecek kadar inançlı, mutlu ve sevgi dolu günler senin olsun. Happy Birthday [#happybirthday](#)
[The lung road ahead. Our family's transplant journey.](#)



14 Ekim 2019 Nefes Aldıkça Umut Var - [Gazi Üniversitesi Hastanesi](#)'nde

Ressam [Canan Aksoy](#)'un [#pahssc](#) için yaptığı [#nefesaldıkçaumutvar](#) adlı tablomuzu [Gazi Üniversitesi Hastanesi](#)'ne [#hediye](#) ettik.

Gazi Üniversitesi Genel Sekreteri Sayın Prof. Dr. Metin Dağdeviren ve Gazi Üniversitesi PAH Konseyine çok çok teşekkür ederiz.

[#EisenmengerSendromu](#) [#idiyopatikPulmonerFibrozis](#) [#KTEPH](#) [#AkciğerNakli](#) [#KalpAkciğerNakli](#) [#görünmez hastalık](#) [#VarsayılmışRızaSistemi](#) [#VarsayılmışOnamSistemi](#) [#OrganBağışındaBelçikaMo](#)



13 Ekim 2019 Antalya Sohbet Toplantımızı yaptık. Yarınlarımız için çalışıyoruz.

Pulmoner Hipertansiyon, milyonda 15 - 50 aralığında görülen tedavi edilmediğinde çok hızla ölümlerle sonuçlanabilen, başlangıcında kendisine has belirtileri olmadığı için yanlış tanılar alarak erken tedavi şansı genellikle kaçırılan, henüz kesin tedavisi bulunmayan ancak yaşam kalitesini ve ömrü uzatarak kronik hastalığa dönüştüren tedavilerinin olduğu, ilaçların artık fayda etmediği noktaya gelindiğinde ve eğer hasta da uygunsa akciğer nakli, kalp akciğer nakli gibi organ nakli tedavi seçenekleri de bulunan nadir hastalıktır.

Nefes aldıkça umut var
Nefese paha biçilmez

[#PulmonerHipertansiyon](#) [#PulmonerArteriyelHipertansiyon](#) [#AkciğerYüksekTansiyonu](#) [#Skleroderma](#) [#SistemikSkleroz](#) [#Reyno](#) [#Eisenmenger](#)

[#EisenmengerSendromu](#) [#idiyopatikPulmonerFibrozis](#) [#KTEPH](#) [#AkciğerNakli](#) [#KalpAkciğerNakli](#) [#NadirHastalık](#) [#Nadirhastalıklar](#) [#OrganNakli](#)

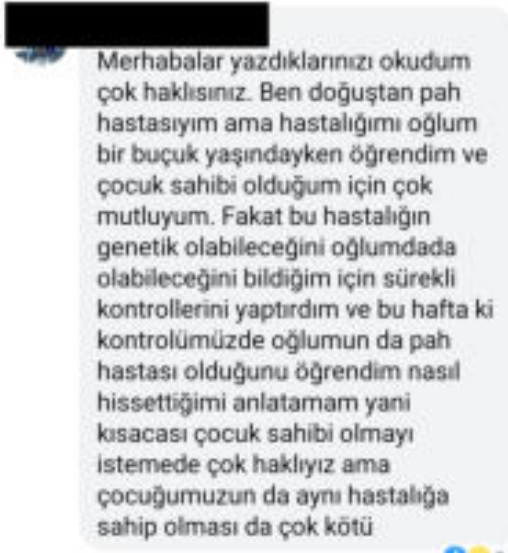
[#VarsayılmışRızaSistemi](#) [#VarsayılmışOnamSistemi](#) [#OrganBağışındaBelçikaModeli](#) [#Raynaud](#) [#görünmezengellilik](#) [#PPH](#) [#PAH](#) [#SSC](#) [#IPF](#) [#antalya](#)



13 Ekim 2019 Görünmez Engellilik Haftası [#görünmezengellilik](#) [#görünmez hastalık](#)

12 Ekim 2019 İzmir Sorumlularımızdan Zehra Demirali, PAH'la köşe bucak gezerken yolu

Gaziantep'e düştü.



11 Ekim 2019 Bazı yaşanmışlıklar gün olur, hepimize yol gösterir. Bu yüzden dayanışma çok önemli. Biz büyük bir aileyiz. Şimdi birbirimizi bulma zamanı.

Hastalığınızı genetik olarak çocuklarınıza da aktarma olasılığınız var! "*Merhabalar yazdıklarınızı okudum çok haklısınız. Ben doğuştan pah hastasıyım ama hastalığımı oğlum bir buçuk yaşındayken öğrendim ve çocuk sahibi olduğum için çok mutluyum. Fakat bu hastalığın genetik olabileceğini oğlumda da olabileceğini bildiğim için sürekli kontrollerini yaptırdım ve bu hafta ki kontrolümüzde oğlumun da pah hastası olduğunu öğrendim nasıl hissettiğimi anlatamam...*"



10 Ekim 2019 Gece geç saatler ama PAHSSc İstanbul, yarınlarımız için çalışıyor...

[#PulmonerHipertansiyon](#) [#PulmonerArteriyelHipertansiyon](#) [#AkciğerYüksekTansiyonu](#)
[#Skleroderma](#) [#SistemikSkleroz](#) [#Reyno](#) [#Eisenmenger](#)

[#EisenmengerSendromu](#) [#idiyopatikPulmonerFibrozis](#) [#KTEPH](#) [#AkciğerNakli](#)
[#KalpAkciğerNakli](#) [#NadirHastalık](#) [#Nadirhastalıklar](#) [#OrganNakli](#)

[#VarsayılmışRızaSistemi](#) [#VarsayılmışOnamSistemi](#) [#OrganBağışındaBelçikaModeli](#)
[#PresumedConsentOrganDonation](#) [#Raynaud](#)

[#nefesaldıkçaumutvar](#) [#görünmezengellilik](#) [#PPH](#) [#PAH](#) [#SSC](#) [#IPF](#) [#nefesepahabiçilmez](#)
[#KasımAyıPulmonerHipertansiyonFarkındalıkAyı](#)



10 Ekim 2019 #pahraman @sibell__su, #SibelinGüncesi güncesiyle facebook sayfamızda bizlerle

Sibel'in Akciğer Nakli yolculuğunda yanındayız.
Pulmoner Hipertansiyon ve Skleroderma Hasta Derneği

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

Pulmoner Hipertansiyon, milyonda 15 - 50 aralığında görülen tedavi edilmediğinde çok hızla ölümlle sonuçlanabilen, başlangıcında kendisine has belirtileri olmadığı için yanlış tanılar alarak erken tedavi şansı genellikle kaçırılan, henüz kesin tedavisi bulunmayan ancak yaşam kalitesini ve ömrü uzatarak kronik hastalığa dönüştüren tedavilerinin olduğu, ilaçların artık fayda etmediği noktaya gelindiğinde ve eğer hasta da uygunsa akciğer nakli, kalp akciğer nakli gibi organ nakli tedavi seçenekleri de bulunan nadir hastalıktır.

Nefes aldıkça umut var
Nefese paha biçilmez

#PulmonerHipertansiyon #PulmonerArteriyelHipertansiyon #AkciğerYüksekTansiyonu
#Skleroderma #SistemikSkleroz #Reyno #Eisenmenger

#EisenmengerSendromu #idiyopatikPulmonerFibrozis #KTEPH #AkciğerNakli
#KalpAkciğerNakli #NadirHastalık #Nadirhastalıklar #OrganNakli

#VarsayılmışRızaSistemi #VarsayılmışOnamSistemi #OrganBağışındaBelçikaModeli
#PresumedConsentOrganDonation #Raynaud

#nefesaldıkçaumutvar #görünmezengellilik #PPH #PAH #SSC #IPF
#içindekipotansiyelifarket #sklerodermagülüşümüçalma



8 Ekim 2019 [Avrupa İdiyopatik Pulmoner Fibrozis Vakfı](#), Türkiye'de yürüttüğümüz farkındalık çalışmalarımız haber yaptı.



8 Ekim 2019 [Ege Üniversitesi Tıp Fakültesi Hastanesi](#)'ni ve Prof. Dr. Nesrin Moğulkoç hocamızın melekleriniz ziyaret ettik.





7 Ekim 2019 İzmir Tülay Aktaş Gönüllü Kuruluşlar Güç Birliği'ne üye olduk

Pulmoner Hipertansiyon, Skleroderma, İdiyopatik Pulmoner Fibrozis milyonda 15 - 50 aralığında görülen tedavi edilmediğinde çok hızla ölümlü sonuçlanabilen, başlangıcında kendisine has belirtileri olmadığı için yanlış tanımlar olarak erken tedavi şansı genellikle kaçırılan, henüz kesin tedavisi bulunmayan ancak yaşam kalitesini ve ömrü uzatarak kronik hastalığa dönüştüren tedavilerinin olduğu, ilaçların artık fayda etmediği noktaya gelindiğinde ve eğer hasta da uygunsa akciğer nakli, kalp akciğer nakli gibi organ nakli tedavi seçenekleri de bulunan nadir hastalıktır.

Nefes aldıkça umut var
Nefese paha biçilmez

[#PulmonerHipertansiyon](#) [#PulmonerArteriyelHipertansiyon](#) [#AkciğerYüksekTansiyonu](#)
[#Skleroderma](#) [#SistemikSkleroz](#) [#Reyno](#) [#Eisenmenger](#)

[#EisenmengerSendromu](#) [#idiyopatikPulmonerFibrozis](#) [#KTEPH](#) [#AkciğerNakli](#)
[#KalpAkciğerNakli](#) [#NadirHastalık](#) [#Nadirhastalıklar](#) [#OrganNakli](#)

[#VarsayılmışRızaSistemi](#) [#VarsayılmışOnamSistemi](#) [#OrganBağışındaBelçikaModeli](#)
[#PresumedConsentOrganDonation](#) [#Raynaud](#)

[#nefesaldıkçaumutvar](#) [#görünmezengellilik](#) [#PPH](#) [#PAH](#) [#SSC](#) [#IPF](#) [#nefesepahabiçilmez](#)
[#KasımAyıPulmonerHipertansiyonFarkındalıkAyı](#)



6 Ekim 2019 Kurucularımızdan 1998 Akciğer Nakli Güzelimiz ve Türkiye'nin ilk akciğer nakillisi sevgili Dernek sekreterimiz Sn. [TC Nuran Sağlam](#)'ın medya da haberi yapıldı.

<http://www.milliyet.com.tr/.../tam-21-yildir-bir-cocugun-akci...>

Pulmoner Hipertansiyon, milyonda 15 - 50 aralığında görülen tedavi edilmediğinde çok hızla ölümlü sonuçlanabilen, başlangıcında kendisine has belirtileri olmadığı için yanlış tanımlar olarak erken tedavi şansı genellikle kaçırılan, henüz kesin tedavisi bulunmayan ancak yaşam kalitesini ve ömrü uzatarak kronik hastalığa dönüştüren tedavilerinin olduğu, ilaçların artık fayda etmediği noktaya gelindiğinde ve eğer hasta da uygunsa akciğer nakli, kalp akciğer nakli gibi organ nakli tedavi seçenekleri de bulunan nadir hastalıktır.

Nefes aldıkça umut var
Nefese paha biçilmez

[#PulmonerHipertansiyon](#) [#PulmonerArteriyelHipertansiyon](#) [#AkciğerYüksekTansiyonu](#)
[#Skleroderma](#) [#SistemikSkleroz](#) [#Reyno](#) [#Eisenmenger](#)

[#EisenmengerSendromu](#) [#idiyopatikPulmonerFibrozis](#) [#KTEPH](#) [#AkciğerNakli](#)
[#KalpAkciğerNakli](#) [#NadirHastalık](#) [#Nadirhastalıklar](#) [#OrganNakli](#)

[#VarsayılmışRızaSistemi](#) [#VarsayılmışOnamSistemi](#) [#OrganBağışındaBelçikaModeli](#)
[#PresumedConsentOrganDonation](#) [#Raynaud](#)

[#nefesaldıkçaumutvar](#) [#görünmezengellilik](#) [#PPH](#) [#PAH](#) [#SSC](#) [#IPF](#) [#ES](#)
[#KasımAyıPulmonerHipertansiyonFarkındalıkAyı](#)



6 Ekim 2019 Çanakkale Sohbet Toplantımızı yaptık. Yarınlarımız için çalışıyoruz.

Pulmoner Hipertansiyon, milyonda 15 - 50 aralığında görülen tedavi edilmediğinde çok hızla ölümlerle sonuçlanabilen, başlangıcında kendisine has belirtileri olmadığı için yanlış tanılar alarak erken tedavi şansı genellikle kaçırılan, henüz kesin tedavisi bulunmayan ancak yaşam kalitesini ve ömrü uzatarak kronik hastalığa dönüştüren tedavilerinin olduğu, ilaçların artık fayda etmediği noktaya gelindiğinde ve eğer hasta da uygunsa akciğer nakli, kalp akciğer nakli gibi organ nakli tedavi seçenekleri de bulunan nadir hastalıktır.

Nefes aldıkça umut var
Nefese paha biçilmez

[#PulmonerHipertansiyon](#) [#PulmonerArteriyelHipertansiyon](#) [#AkciğerYüksekTansiyonu](#)
[#Skleroderma](#) [#SistemikSkleroz](#) [#Eisenmenger](#)

[#EisenmengerSendromu](#) [#idiyopatikPulmonerFibrozis](#) [#KTEPH](#) [#AkciğerNakli](#)
[#KalpAkciğerNakli](#) [#NadirHastalık](#) [#Nadirhastalıklar](#)

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

[#Raynaud](#) [#nefesaldıkçaumutvar](#) [#görünmezengellilik](#) [#PPH](#) [#PAH](#) [#SSC](#) [#IPF](#)
[#nefesepahabiçilmez](#)

[#KasımAyıPulmonerHipertansiyonFarkındalıkAyı](#) [#izmir](#) [#istanbul](#) [#çanakkale](#)



İSTANBUL SOHBET TOPLANTISI

Saray Muhallebicisi
Kadıköy Rıhtım

5 Ekim
Saat 11:00

İrtibat: +90 334 677 50 89
Figen Kâğıtçıoğlu

Tanışmaya, Dertleşmeye Hazır
mıyız?

Hadi gelin gelecekteki güzel günleri
konuşalım



İZMİR SOHBET TOPLANTISI

Alsancak Dostlar
Fırını

5 Ekim
Saat 13:30 -15:00

Kıbrıs Şehitleri Caddesi No:220
Alsancak / İZMİR

Tanışmaya, Dertleşmeye Hazır
mıyız?

Hadi gelin gelecekteki güzel günleri
konuşalım

ÇAYIRLI SEZGİN SOHBET BİRDEN



5 Ekim 2019 İstanbul ve İzmir Sohbet Toplantılarımız yapıldı. Yarınlarımız için çalışıyoruz

Pulmoner Hipertansiyon, milyonda 15 - 50 aralığında görülen tedavi edilmediğinde çok hızla ölümlle sonuçlanabilen, başlangıcında kendisine has belirtileri olmadığı için yanlış tanılar alarak erken tedavi şansı genellikle kaçırılan, henüz kesin tedavisi bulunmayan ancak yaşam kalitesini ve ömrü uzatarak kronik hastalığa dönüştüren tedavilerinin olduğu, ilaçların artık fayda etmediği noktaya gelindiğinde ve eğer hasta da uygunsa akciğer nakli, kalp akciğer nakli gibi organ nakli tedavi seçenekleri de bulunan nadir hastalıktır.

Nefes aldıkça umut var
Nefese paha biçilmez

[#PulmonerHipertansiyon](#) [#PulmonerArteriyelHipertansiyon](#) [#AkciğerYüksekTansiyonu](#)
[#Skleroderma](#) [#SistemikSkleroz](#) [#Reyno](#) [#Eisenmenger](#)

[#EisenmengerSendromu](#) [#idiyopatikPulmonerFibrozis](#) [#KTEPH](#) [#AkciğerNakli](#)
[#KalpAkciğerNakli](#) [#NadirHastalık](#) [#Nadirhastalıklar](#) [#OrganNakli](#)

[#VarsayılmışRızaSistemi](#) [#VarsayılmışOnamSistemi](#) [#OrganBağışındaBelçikaModeli](#)
[#PresumedConsentOrganDonation](#) [#Raynaud](#)

[#nefesaldıkçaumutvar](#) [#görünmezengellilik](#) [#PPH](#) [#PAH](#) [#SSC](#) [#IPF](#) [#nefesepahabiçilmez](#)
[#KasımAyıPulmonerHipertansiyonFarkındalıkAyı](#) [#izmir](#) [#istanbul](#)



AYSEL ŞENSOY MEKTUP KAMPANYASI
BAŞLATIYORUZ
MARMARA ÜNİVERSİTESİ PENDİK
EDİTİM VE ARAŞTIRMA HASTANESİ
KARDİYOLOJİ BÖLÜMÜ KAT:3
2213 NOLU ODA
İSTANBUL
Savaşında Pahraman
Aysel Hanımı, yalnız
bırakmayalım. Kart
atalım, şiir, resim,
mektup gönderelim.



4 Ekim 2019 Çaresizseniz Çare Sizsiniz! Mektup Kampanyası başlattık ve Aysel Hanımı savaşında yalnız bırakmıyoruz.

Aysel ŞENSOY
Marmara Üniversitesi Pendik Eğitim ve Araştırma Hastanesi
Kardiyoloji bölümü kat: 3, 2213 nolu oda
İstanbul

Kart atalım, şiir, resim, mektup gönderelim.

Pulmoner Hipertansiyon, milyonda 15 - 50 aralığında görülen tedavi edilmediğinde çok hızla ölüme sonuçlanabilen, başlangıcında kendisine has belirtileri olmadığı için yanlış tanılar alarak erken tedavi şansı genellikle kaçırılan, henüz kesin tedavisi bulunmayan

ancak yaşam kalitesini ve ömrü uzatarak kronik hastalığa dönüştüren tedavilerinin olduğu, ilaçların artık fayda etmediği noktaya gelindiğinde ve eğer hasta da uygunsa akciğer nakli, kalp akciğer nakli gibi organ nakli tedavi seçenekleri de bulunan nadir hastalıktır.

Nefes aldıkça umut var
Nefese paha biçilmez

<https://www.dha.com.tr/yurt/cocuklarim-icin-yasamak-istiyorum/haber-1719629>

<https://www.pahssc.org.tr/etkinlik/122/mektup-kampanyasi---aysel-hanimi-savasinda-yalniz-birakmiyoruz---2019-10-04>

#PulmonerHipertansiyon #PulmonerArteriyelHipertansiyon #AkciğerYüksekTansiyonu
#Skleroderma #SistemikSkleroz #Reyno

#Eisenmenger #EisenmengerSendromu #idiyopatikPulmonerFibrozis #KTEPH
#AkciğerNakli #KalpAkciğerNakli #NadirHastalık

#Nadirhastalıklar #OrganNakli #VarsayılmışRızaSistemi #VarsayılmışOnamSistemi
#OrganBağışındaBelçikaModeli

#PresumedConsentOrganDonation #Raynaud #nefesaldıkçaumutvar #görünmezengellilik
#PPH #PAH #SSC #IPF

#nefesepahabiçilmez #KasımAyıPulmonerHipertansiyonFarkındalıkAyı Nadir Hastalıklar
Ağı / Rare Diseases Network



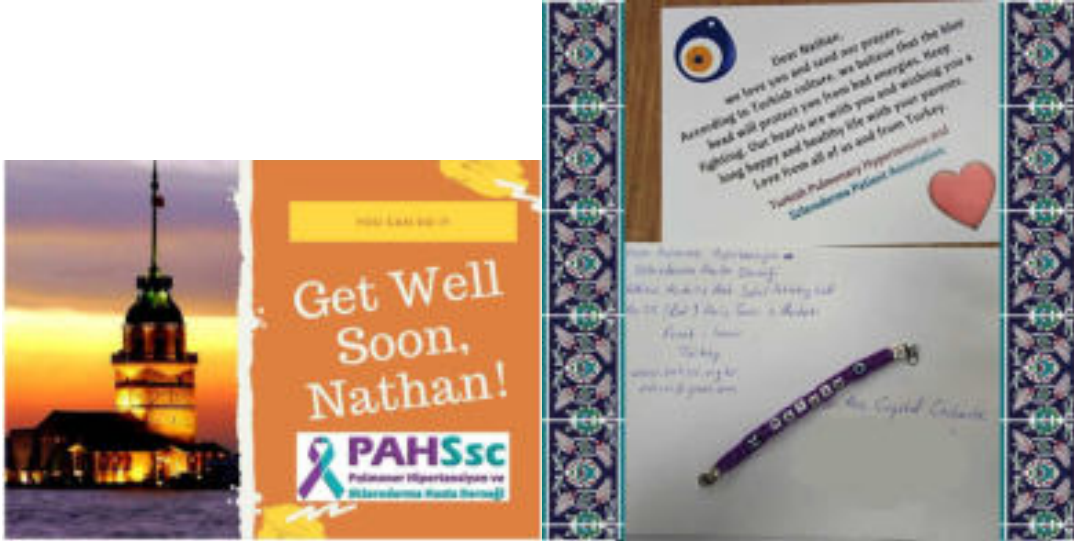
4 Ekim 2019 Haydi #pahramanlar aşıya!

Hasta yakınlarının bünyeleri güçlü olabilir, kendileri hasta olmasalar bile bizlere bulaştırabilirler. O yüzden siz, hasta yakınları da aşı olun.

Hatta aşı resimlerimizi paylaşıp #PH na dikkat çekebiliriz.

#PulmonerHipertansiyon #PulmonerArteriyelHipertansiyon #AkciğerYüksekTansiyonu
#Skleroderma #SistemikSkleroz #Reyno #Eisenmenger

#EisenmengerSendromu #idiyopatikPulmonerFibrozis #KTEPH #AkciğerNakli
#KalpAkciğerNakli #NadirHastalık #Nadirhastalıklar #OrganNakli
#VarsayılmışRızaSistemi



2 Ekim 2019 Nathan'a Türkiye'den nazar boncuklu bileklik gönderiyoruz. Savaşında [@ssuper_nate](#) 'a şans getirsin efendim.

Get Well Soon, Nathan!
You can do It

Dear Nathan,
we love you and send our prayers.
According to Turkish culture, we believe that the blue bead will protect you from bad energies. Keep fighting. Our hearts are with you and wishing you a long happy and healthy life with your parents.
Love from all of us and from Turkey.

Ülkemizde çocuklara, akciğer nakli yapılmıyor! Hem çocuk hem de erişkinlere kalp akciğer nakli de yapılmıyor. Çocuklara da akciğer naklinin ve hem çocuk hem de yetişkinlere kalp akciğer naklinin yapılması için farkındalık yaratmaya çalışırken, karşımıza dünyanın öbür ucu Kanada'dan 11 aylık süper kahraman Nathan çıktı. 27 Ağustos 2019 günü kadavradan çift akciğer nakli oldu.

[#Nefes](#) lerimizi tuttuk. Dualarımızla Yaradan, inşallah [@ssuper_nate](#) 'i sevdiklerine ve ailesine bağışlayacak. Lütfen dua etmeye devam.

Organlarınız toprak olmasın. [#organbağışı](#) yaptığınızı yakınlarınıza duyurun. Ülkemizde binlerce insan [#organ](#) beklerken ölüyor.

[#akciğernakli](#) [#AkciğerNakli](#) [#lungtransplant](#) [#organbagisi](#) [#VarsayılmışRızaSistemi](#) [#VarsayılmışOr](#)

[#donör](#) [#donor](#) [#PulmonerHipertansiyon](#) [#PulmonaryHypertension](#) [#OrganBağışındaBelçikaModeli](#)

[#VarsayılmışRıza](#) [#VarsayılmisRizaSistemi](#) [#VarsayılmışRızaSistemi](#) [#VarsayılmışOnamSistemi](#) [#Va](#)

[#VarsayılmisOnam](#) [#KalpAkciğerNakli](#) [#KalpAkciğerNakli](#) [#görünmezengellilik](#)
[@sağlıkbakanligi](#) [@ailevecalisma](#) [@turkiyeengellimeclisi](#) [@engelliococukhaklariagi](#)
[@nadirhastalıklaragi](#)



2 Ekim 2019 Hırvatistan [#Skleroderma](#) Derneği, Mutlu Küçük Zırhlar / Happy Little Armours isimli kitap çalışmalarını bizimle paylaştılar. [#Hırvatça](#) 'dan tercüme edebilecek, ettirebilecekler bizimle irtibata geçsinler lütfen. Sevgiler.

[#Teşekkürler](#) / [#Thankyou HUOS](#) [_Hrvatska udruga oboljelih od sklerodermije](#)

[#sklerodermagölüşümüçalma](#)
[#scleroderma](#) [#happylittlearmours](#)
[#sistemikskleroz](#) [#systemicsclerosis](#) [#ssc](#) [#dünyasklerodermagünü](#) [#reyno](#)
[#reynaudssyndrome](#) [#worldsclerodermaday](#) [#OrganBağışındaBelçikaModeli](#)
[#VarsayılmışRızaSistemi](#)
[#VarsayılmışOnamSistemi](#)
[#PresumedConsentOrganDonation](#)
[#yarınlarımızıçinçalışıyoruzPahssc](#)



1 Ekim 2019 Kartal Koşuyolu EAH'de Cihangir KAYMAZ ve Özgür hocamızı ziyaret ettik. Yıldönümü yaptık. Geçen sene de aynı tarihte hocamızı ziyaret etmişiz.



1 Ekim 2019 Ekim ayı Raynaud farkındalık ayıdır. Reynaud sendromu veya Raynaud fenomeni olarak adlandırılır. (Reyno) Uzuvlarda oluşan bir kan dolaşım rahatsızlığıdır. Özellikle soğuğa karşı veya duygusal stres nedeniyle uzuvlardaki kan damarlarının büzülmesidir. <https://www.raynauds.org> **October is Raynaud's Awareness Month** Raynaud, özellikle nadir bir hastalık olan skleroderma hastalarının bir çoğunun genellikle kendilerine skleroderma teşhisi konmadan önce vücutlarında fark ettikleri ilk semptom. Bu konuda çevremizi bilgilendirmek çok önemli çünkü Raynaud çok daha ciddi sorunların işareti olabilir...



30 Eylül 2019 Nefes Aldıkça Umut Var - [Dr. Behçet Uz Çocuk Hastalıkları ve Cerrahisi Eğitim ve Araştırma Hastanesi](#)'nde



25 Eylül 2019 İzmir'e yayına gelen yılların sevilen radyocusu [Nihat Sırdar](#)'ı Kafaradyo'da

yayınlanan Nihat'la Muhabbet programının arasında ziyaret ettik. PAH, SSc, IPF, nadir hastalıklar ve Akciğer Nakli konusunda sohbet ettik.

[@kafaradyo](#) ve [@nihatsdr](#)'a teşekkür ederiz.



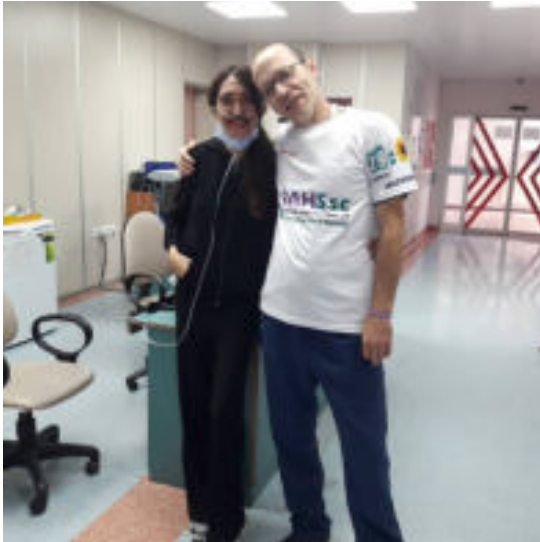
25 Eylül 2019 Aman hastayım ben diye kendinizi eve kapatmayın. Kendinizi çok zorlamadan Sn. Değer hanım gibi aktif, hareketli olun. Unutmayın işleyen demir ışıldar

[#PulmonerHipertansiyon](#) [#PulmonerArteriyelHipertansiyon](#) [#AkciğerYüksekTansiyonu](#)
[#Skleroderma](#) [#SistemikSkleroz](#) [#Reyno](#) [#Eisenmenger](#)

[#EisenmengerSendromu](#) [#idiyopatikPulmonerFibrozis](#) [#KTEPH](#) [#AkciğerNakli](#)
[#KalpAkciğerNakli](#) [#NadirHastalık](#) [#Nadirhastalıklar](#) [#OrganNakli](#)

[#VarsayılmışRızaSistemi](#) [#VarsayılmışOnamSistemi](#) [#OrganBağışındaBelçikaModeli](#)
[#PresumedConsentOrganDonation](#) [#Raynaud](#)

[#nefesaldıkçaumutvar](#) [#görünmezengellilik](#) [#PPH](#) [#PAH](#) [#SSC](#) [#IPF](#) [#organbagis](#)
[#işleyendemirışıldar](#)





25 Eylül 2019 25 Eylül Dünya Akciğer Günü'nde Kartal Koşuyolu Yüksek İhtisas Eğitim ve Araştırma Hastanesi'nde akciğer nakli olmayı bekleyen Sevgili Sibel UĞURLU'yu, Tanrının bu dünyadaki mucize ellerinden Akciğer Nakli hocamız Dr. Erdal TAŞÇI'yı ve Organ Nakli koordinatörü Azize hanımı ziyaret ettik.

Sevgili Sibel UĞURLU ve Organ bekleyen herkese organlarınızı bağışlayarak, can olabilirsiniz.

Tez zamanda bütün organ bekleyen hastalar organ bulunması dualarımızla birlikte acil şifalar diliyoruz.

Organ Bağışında Belçika Modelinin ülkemizde de uygulanmasını isityoruz.

Varsayılmış Rıza Sistemi veya Varsayılmış Onam Sistemi olarak ta adlandırılan Organ Bağışında Belçika Modeli, ülkemizdeki uygulamanın tam tersidir. 18 yaşından büyük birey sağlığında organ bağışçısı olmadığını beyan etmemişse, organ bağışçısı olarak kabul edilir.

http://www.tbmm.gov.tr/develop/owa/tasari_teklif_sd.onerge_bilgileri?kanunlar_sira_no=74179

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.

[#PulmonerHipertansiyon](#) [#PulmonerArteriyelHipertansiyon](#) [#AkciğerYüksekTansiyonu](#)
[#Skleroderma](#) [#SistemikSkleroz](#) [#Reyno](#) [#Eisenmenger](#)

[#EisenmengerSendromu](#) [#idiyopatikPulmonerFibrozis](#) [#KTEPH](#) [#AkciğerNakli](#)
[#KalpAkciğerNakli](#) [#NadirHastalık](#) [#Nadirhastalıklar](#) [#OrganNakli](#)

[#VarsayılmışRızaSistemi](#) [#VarsayılmışOnamSistemi](#) [#OrganBağışındaBelçikaModeli](#)
[#PresumedConsentOrganDonation](#) [#Raynaud](#)

[#nefesaldıkçaumutvar](#) [#görünmezengellilik](#) [#PPH](#) [#PAH](#) [#SSC](#) [#IPF](#) [#OrganNakli](#)
[#organbagisi](#) [@kosuyolu_eah](#) [#dünyaakciğergünü](#)



25 Eylül 2019 25 Eylül Dünya Akciğer Günü

PAH, IPF, ES ve SSC nin başlangıç aşamasında kendisine özel bulguları yoktur. Başka tanılar konur. Ve erken tanı şansını kayırabilirsiniz. Bunlar nadir hastalıklardır. Her doktorun bu hastalıkları bilmesini bekleyemezsiniz. En çok hasta takip eden merkezlerde tedavilerinizi olmanız hayati önem arz eder.

Tırnaklarda ve dudaklarda morarma, mavileşme vücudunuzun oksijen açlığına işaret eder. Hasta fark etmeyebilir. Siz yakınlarınızda bu duruma tanık olursanız eğer, hemen nadir hastalık olabilme ihtimalini de unutmayarak tam donanımlı, birden fazla klinikle hasta takibi yapan merkezlerdeki doktorlara yakınınızı götürün.

Bu hastalıkların günümüzde kesin tedavileri yoktur. Hastalığın ilerlemesini yavaşlatan, durduran ve yaşam kalitesini arttıran ve dolayısıyla yaşam süresini uzatan tedavileri vardır. Akciğerlerdeki yüksek basınç ilaçlara artık cevap veremediği bir zamana gelindiğinde, akciğer nakli seçeneği de vardır. Aktif Ankara, İstanbul ve İzmir' deki 3 merkezde akciğer nakilleri yapılmaktadır.

Nefes aldıkça umut var

Nefese paha biçilmez

Skleroderma Gülüşümü Çalma

MyIPFStory

Organ Bağışında Belçika Modelinin ülkemizde de uygulanmasını istiyoruz.

Varsayılmış Rıza Sistemi veya Varsayılmış Onam Sistemi olarak ta adlandırılan Organ Bağışında Belçika Modeli, ülkemizdeki uygulamanın tam tersidir. 18 yaşından büyük birey sağlığında organ bağışçısı olmadığını beyan etmemişse, organ bağışçısı olarak kabul edilir.

https://www.tbmm.gov.tr/develop/owa/tasari_teklif_sd.onerge_bilgileri?kanunlar_sira_no=74179

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.

[#PulmonerHipertansiyon](#) [#PulmonerArteriyelHipertansiyon](#) [#AkciğerYüksekTansiyonu](#) [#Skleroderma](#) [#SistemikSkleroz](#) [#sağlık](#) [#Eisenmenger](#)

[#EisenmengerSendromu](#) [#idiyopatikPulmonerFibrozis](#) [#KTEPH](#) [#AkciğerNakli](#) [#KalpAkciğerNakli](#) [#NadirHastalık](#) [#Nadirhastalıklar](#) [#worldlungday](#)

[#dünyaakciğergünü](#) [#sağlık](#)

Sağlık Bakım Festivali

26 EYLÜL SALI
SAAT : 09:00 - 12:30

Yarın günlük farkındalık
göstermesi için ait hasta
ve yakınlarının
desteğine ihtiyacına
var!

1. Nefes hastalıkları
2. Pulmoner
Hipertansiyona
3. Sklerodermaya
4. İdiyopatik
Pulmoner
Fibrozise
5. Görünmez
Engelliğe
6. Organ Bağında
Bakılıya Modeline,
dikkat! yaklaşıp!

Bize ulaşın,
+90 555 024 1490
Destekleriniz için
Hepiniz
Teşekkür ederiz.

PAHSSc
Pulmoner Hastalıkları ve Skleroderma Hastaları Derneği

PAHSSc
Pulmoner Hastalıkları ve Skleroderma Hastaları Derneği





24 Eylül 2019 Siyanoza, Nadir Hastalık; Pulmoner Hipertansiyona, İdiyopatik Pulmoner Fibroze, Sklerodermaya, Akciğer Nakline ve Organ Bağışında Belçika Modeli ne farkındalık yaratmak için **Sağlık Bakım Festivali'**ndeyiz.

Nefes aldıkça umut var

Nefese paha biçilmez

Skleroderma Gülüşümü Çalma

MyIPFStory

Organ Bağışında Belçika Modelinin ülkemizde de uygulanmasını isityoruz.

Varsayılmış Rıza Sistemi veya Varsayılmış Onam Sistemi olarak ta adlandırılan Organ Bağışında Belçika Modeli, ülkemizdeki uygulamanın tam tersidir. 18 yaşından büyük birey sağlığında organ bağışçısı olmadığını beyan etmemişse, organ bağışçısı olarak kabul edilir.

https://www.tbmm.gov.tr/develop/owa/tasari_teklif_sd.onerge_bilgileri?kanunlar_sira_no=74179

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.

[#PulmonerHipertansiyon](#) [#PulmonerArteriyelHipertansiyon](#) [#AkciğerYüksekTansiyonu](#)
[#Skleroderma](#) [#SistemikSkleroz](#) [#Reyno](#) [#Eisenmenger](#)



21 Eylül 2019 Akciğer nakilli ve Akciğer Nakli Bekleyen [#kaderdaş](#)'ların düzenledikleri kahvaltı organizasyonunda derneğimizi İstanbul Temsilcimiz Sayın [Figen Küçükçeşme](#) temsil etmiştir.

Pes etmeyip sonuna kadar savaşan, büyük bir sabırla organ bekleyenleri ve onları tekrar ailelerine bağışlayan donörlerini ve tanrının bu dünyadaki mucize elleri Akciğer nakli ekibimizi kutluyoruz. Başarılarınızın artarak devam etmesini diliyoruz. Bir gün inşallah ülkemizde de çocuklara da akciğer nakli ve hem çocuk hem de yetişkinlere kalp akciğer naklinin yapılmasını istiyoruz.

[#VarSayilmisRizaSistemi](#) [#VarsayılmışOnamSistemi](#) [#OrganBağışındaBelçikaModeli](#) [#PresumedCor](#) [#istanbul](#) [@saglikbakanligi](#) [@ailevecalisma](#) [@tcicisleri](#) [@tcbestepe](#) [@tbmmresmi](#) [@sgksosyalmedya](#) (
[@thoraxtransplantasyon](#) [#pulmonerhipertansiyon](#) [#pulmonaryhypertension](#) [#PulmonerArteriyelHip](#) [#scleroderma](#) [#Eisenmenger](#)

[#EisenmengerSendromu](#) [#idiyopatikpulmonerfibrozis](#) [#reyno](#) [#reynaud](#) [#KTEPH](#) [#pahssc](#) [#ipf](#) [#AkciğerYüksekTansiyonu](#) [#KalpAkciğerNakli](#) [#phaware](#) [#pulmoş](#)

<https://www.sabah.com.tr/yasam/2019/09/23/akciger-nakilli-50-hasta-doktorlariyla-bulustu>





#PulmonerHipertansiyon #Skleroderma #EisenmengerSendromu #AkciğerNakli #KalpAkciğerNakli
 #OrganBağışındaBelçikaModeli #PresumedConsentOrganDonation #organ #donör #donor #oksijen
 @nadirhastalıklaragi @izmirsağlıkudurlugu @sağlıkbakanligi @ailevecalisma @tcbestepe @izmirb
<https://egeajans.ege.edu.tr/?p=10327>



20 Eylül 2019 Zatürre ve grip aşısı olma zamanımız geldi. Bu arada hasta yakınları, sevdiklerinize siz gribi bulaştırabilirsiniz. Herkes aşıya.

Unutmadan el hijyeni, el yıkamak ta önemli bir tedbir.

Teşekkürler [Respiratory Decade](#)

[#zatürre](#)

[#grip](#)

[#el](#)

[#hijyen](#) [#aşı](#)



17 Eylül 2019 Avrupa Akciğer Vakfı (European Lung Foundation - ELF),

Türkiye'nin ilk İdiyopatik Pulmoner Fibrozis Hasta ve Yakını Bilgilendirme Programımız çerçevesinde Prof. Dr. Nesrin Moğulkoç hocamızın önderliğinde gerçekleştirdiğimiz toplam 4 toplantıda 400 hastaya eğitim etkinliğimiz,

21 Eylül tarihinde yapacağımız [European IPF and Related Disorders Federation](#) Avrupa IPF ve ilgili hastalıklar federasyonu ile beraber kutlayacağımız Dünya [#IPF](#) farkındalık günümüz

Ve Varsayılmış Rıza Sistemi veya Varsayılmış Onam Sistemi olarak adlandırılan İngilizcesi Presumed Consent Organ Donation olan Organ Bağışında Belçika Modeli ile Akciğere Nakli için yürüttüğümüz farkındalık çalışmalarımızla

derneğimize **dördüncü** kez, aylık haber bültenlerinde yer verdi. Emeği geçen, katkısı olan herkese [#teşekkürler](#).

Teşekkürler ELF



14 Eylül 2019 Daha önce 3. Kez yendiği kansere 4. defa yakalanan 20 yaşındaki Neslican Tay yaşamını yitirdi. Allah hepimize, sonuna kadar savaşacak güç ve irade versin. Mekanın cennet olsun örnek insan [#NeslicanTay](#)



14 Eylül 2019 Nadir projeler için skype dahil İstanbul ekibi ile toplantı enerjimiz, sabrımız ve şansımız bol olsun. Nadir Hastalıklar için çalışmaya devam ediyoruz.

[@saglikbakanligi](#) [@ailevecalisma](#) [@tcmecelisbaskani](#) [@emineerdogan](#) [#nadir](#)
[#nadirizveicinizdeyiz](#) [@unicefturkiye](#) [@pkoturkey](#) [@yuzumlemutluyum](#) [@mpslhdernegi](#)

[@smadernek](#) [@kifderkistikfibrozis](#) [@pahssc](#) [@ncl_dernegi](#) [@sistinozishastalaridernegi](#)
[@albinizmdernegi](#)



12 Eylül 2019 Ege Üniversitesi Rektörü Sn. Prof. Dr. Necdet Budak'ın konuğu olduk. Prof. [#DrNesrinMoğulkoç](#) hocamız, Sn Hatice Demir hanımla birlikte [#EgeÜniversitesi](#) Rektörü Sn. Prof. Dr. Necdet Budak'ın konuğu olduk. 400 hastaya yaptığımız Türkiye'nin ilk IPF-HYBT'dan bahsettik.

21 Eylül IPF Farkındalık günümüz için desteklerini aldık.

2020 başında gerçekleştireceğimiz IPF-HYBT Gala için desteklerini aldık. Şubat 2020'de Nadir Hastalıklar Farkındalığı için desteklerini aldık. Kendilerine, @universiteege ne ve hocamız Prof. Dr. Nesrin Moğulkoç'a [#TeşekkürEderiz](#)

[#idiopatikpulmonerfibrozis](#) [#MyIPFstory](#) [#PulmonerHipertansiyon](#) [#Skleroderma](#) [#EisenmengerSeri](#)
[siyon](#)



11 Eylül 2019 IPF Farkındalık Haftası 16 - 22 Eylül. Bu sene Türkiye'de yine bir ilki gerçekleştireceğiz. [European Idiopathic Pulmonary Fibrosis and Related Disorder Federation \(EU-IPFF\)](#) ile aynı zamanda Türkiye'nin ilk IPF farkındalık Günü etkinliği yapacağız. Mutfakta pişiyor.

Türkiye'nin ilk İdiopatik Pulmoner Fibrozis (İPF) Hasta ve Yakını Bilgilendirme Toplantıları (HYBT), Ege Üniversitesi Hastanesi Göğüs Hastalıkları Anabilim Dalı İAH ve PAH Merkezi ve Prof. Dr. Nesrin MOĞULKOÇ hocamızın önderliğinde gerçekleşti.

İlk toplantı; [#hayatenguzelhediye](#) 31 Mayıs 2019

İkinci Toplantı; [#iyikivaram](#) 28 Haziran 2019

Üçüncü Toplantı; [#hayatyaşa](#) 26 Temmuz 2019

Dördüncü Toplantı 4 Eylül 2019; [#banageleceğimlazım](#)

Pulmoner Hipertansiyon ve Skleroderma Hasta Derneği tarafından organize edilen ülkemizin ilk İPF HYBT serisi ayda bir kez olarak yapıldı.

4 toplantıda 4 YÜZ

400 Yüz hasta bu eğitim faaliyetlerinden yararlandı.

Eğitimlerimiz 2 saatlik bir program halinde, -İPF tanısı almak dünyanın sonu değil

-İPF nedir

-İPF tedavileri

-Akciğer Nakli

-Ve gelecekte İPF konularında hasta ve yakınları bizzat, Prof. Dr. Nesrin MOĞULKOÇ hocamız tarafından bilgilendirildiler. Akılları meşgul eden sorular, cevaplarını buldu.

Akciğer nakilli iki hastadan deneyimleri paylaşıldı.

Ve ayrıca hasta ve yakınları sosyalleşerek aslında yalnız olmadıklarını, Hastalıklarının nadir ama yalnızca kendilerinin hasta olmadıklarını farkına da vardılar.

Ve eğitimin ardından her birlikte yemek yedik.

Hasta ve yakınlarından derneğimize bağışlar geldi. Bizleri yalnız bırakmadılar.

Dört Dörtlük eğitim faaliyetlerimize katkısı, desteği olan herkese 4 x 4 teşekkür ederiz.

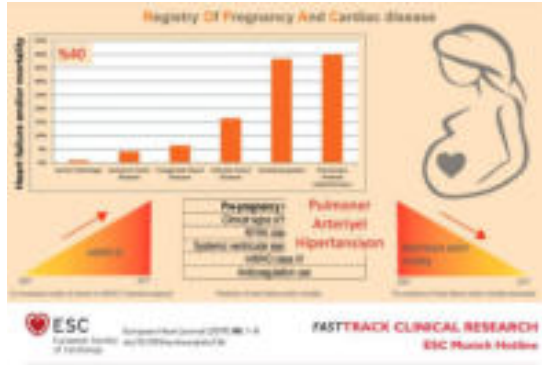
Sizlerle daha güçlüyüz.

PF Week 16 - 22 September 2019

The first ever educational meetings for IPF patients have taken place in Turkey. Four meetings were held in Izmir, monthly from May to September 2019. They were organised by the patients' society of PAH-Ssc and rare diseases. Approximately four hundred patients and relatives attended the meetings. The program offered both education and the opportunity for patients to meet one another socially. The education component was delivered by the Ege University Hospital ILD and Pulmonary Arterial Hypertension Referral Centre led by Professor Nesrin Mogulkoc. Two lung transplant recipients talked about their experience. Each meeting lasted two hours and was followed by a dinner. Financial support was obtained from individuals donating to the patient society. For each meeting, we prepared T-shirts with an apposite aphorism, namely 1) "Life is the most

beautiful present”, 2) “It is good to be alive”, 3) “Enjoy life” and 4) “I need my future”.

[#Lifeisthemostbeautifulpresent](#) [#Itisgoodtobealive](#) [#Enjoylife](#) [#Ineedmyfuture](#) [#MyIPFstory](#)
[#BenimIPFhikayem](#) [#pahssc](#) [#idiopatikPulmonerFibrozis](#) [#ipf](#)



Pregnancy outcomes in women with cardiovascular disease: evolving trends over 10 years in the ESC Registry Of Pregnancy And Cardiac disease (ROPAC)

Johannes Ross-Hassbach^{1,2,3,4}, Lucia Barili¹, Mark Johnson⁵, Julie De Backer⁶, Catherine Otto⁷, Arlene Marsili⁸, Guillaume Jonsson⁹, Werner Badier¹⁰

11 Eylül 2019 Kartal Koşuyolu EAH tarafından takipleri yürütülen PAH'lı bir hastanın hamilelik nedeniyle genel sağlık durumunun kötüleşmesi sonucunda yapılan bilgilendirme aşağıda bilgilerinize sunulmuştur.

Merhaba !

(Pah'lı olup Doğum yapan ve Gebe kalan hastalara naçizane tavsiyem)

Hepimiz gibi siz de zor süreçler yaşamış Ve en sonunda bir çocuk dünyaya getirmişsiniz . Yalnız lütfen herkesin sizin gibi şanslı olduğunuzu düşünmeyin. Her insanın birbirinden farklıdır. Pulmoner Hipertansiyonun da kendine göre farklılıkları vardır. Hepsinin genel aldığı Pulmoner Arteriyel Hipertansiyon yada Pulmoner Hipertansiyon olabilir ama alt nedenlere inildiğinde çok farklı sebepler ortaya çıkan ağır ve yıkıcı bir hastalıktır. Pah'larda farklılıklar olduğu gibi insanlar arasındaki bünye de farklıdır. Dolayısıyla ortada hiçbir sebep yokken birden bire bozulabilen hastaya kalkıp Hamile kalması için cesaret vermek ona intiharı seçenек olarak göstermektir. Yaşadıklarımızı bizler çok iyi biliyoruz. Yorulunca göğsümüzün patlarcasına nasıl ağrıdığını, diş erlerimize kadar nasıl ağrıdığını, kollarımızın nasıl uyuşup ağrıdığını, oksijene nasıl ihtiyaç duyduğumuzu, ilaçlar olmasa nasıl kötü duruma düştüğümüzü bir biz biliyoruz bir de bizim tedavimizi üstlenen tecrübeli doktorlar bilir. Bayan arkadaşlar hekimlerine hamile kalmak istediklerini söyleyince Hekimlerin kesinlikle olmaz, demesine rağmen, damat adaylarıyla henüz evlilik gerçekleşmeden işin ciddiyetini anlattıklarına ben birebir şahidim. Ancak buna rağmen hamile kalıp gebeliğin 2. 3. Aylarında hekime gidip gebe olduğunu söyleyip çocuğu da aldırma istemediğini söyleyen kadınlar oluyor. Doğum boyunca ve Doğum sırasında herşey yolunda giderken birden bire bozulma başlıyor akciğer yetersiz kalıyor ve hasta Ekmo cihazına bağlanıyor. Ekmo akciğerin içeriden yaptığı işlevi dışardan görmeye çalışan bir cihaz ve bu cihaz elbette akciğerin yerini tutmuyor ve maalesef yetersiz kalıyor ve hasta Tüm müdahalelere rağmen hayatını kaybediyor. Bir çocuk dünyaya geliyor ama anasız büyüyor. Hal böyle olunca gencecik bir kadını ailesi toprağa veriyor. Evet kadınlık duygusunu bilmeyebiliriz , analık duygusuna yabancı olabiliriz. Ama insanlık duygumuz yerindedir. Uzun yıllar yaşayabilecek kadınlar ölümü göze alarak Doğum yapıyorlar ve maalesef hayatlarını kaybediyorlar. Ben Kartal Koşuyolu Kalp Hastanesinde Prof. Dr Cihangir Kaymaz'ın 14 yıllık VSD+PDA Pulmoner Hipertansiyon ve buna bağlı gelişen Eisenmenger sendromlu bir hasta olarak işin içinde biri olarak tüm Pah sahibi ailelere pah'lı hastaların eşlerine pah'lı hastaların arkadaşlarına Pah'lı hastaların çevresinde bulunan herkese rica ediyorum Görünmez engelliliği bulunan bu çocuğunuzu, eşinizi, kardeşinizi, arkadaşınızı, komşunuzu birşeyler yapması için ikna etmeye çalışmayın. Ondan kendisini ispatlamaya çalışmayın. Prof. Dr. Cihangir Kaymaz ve ekibi kesinlikle Pah'lı bir bayanın gebe kalmasını istemediklerini gelen her kız ve kadın pah hastalarına eş adayları ve eşlerine durumun vehameti konusunda ısrarlı bir şekilde bilgilendirmeyi her zaman yapmaktadır. Bütün Pah hastalarını aynı kategoride değerlendirmek yanlıştır herkes kendi hastalığıyla değerlendirilir. Lütfen

birbirinizi birbirinizle kıyaslamayın.

Umarım bir nebze olsun yaşananları ve yaşanacak olanları ifade edebilmişimdir. Kendinize çok iyi bakın.

Mehmet Savaşan

Kartal Koşuyolu EAH

(Bu linkten, konu ile ilgili Avrupa Kardiyoloji Topluluğu (ESC) 'nun yaptığı 10 yıllık araştırmabıb sonuçlarına erişebilirsiniz <https://biblio.ugent.be/publication/8612063/file/8612064.pdf>

*Yeni Eğitim Öğretim Yılında
Tüm Öğrencilerimize Başarılar
Dileriz*



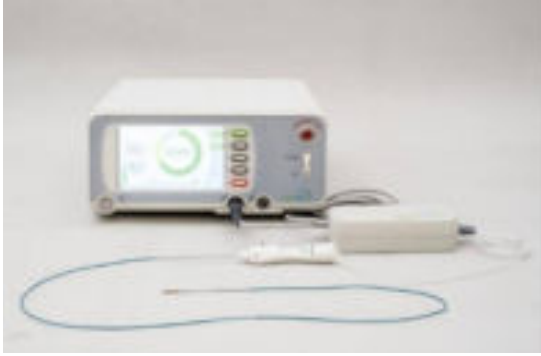
9 Eylül 2019 [#9Eylul](https://twitter.com/9Eylul) İzmir'in kurtuluşunun 97. yıldönümü kutlu olsun.



8 Eylül 2019 8 Eylül 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](#) [#PulmonerArteriyelHipertans](#)



6 Eylül 2019 İsrail merkezli bir şirket olan [#Sonivie](#), pulmoner arteriyel hipertansiyon (PAH)'dan muzdarip hastalar için geliştirdiği [#TIVUS](#) intravasküler ultrason sistemini ABD Gıda ve İlaç İdaresi ([#FDA](#)), çığır yaratan cihaz olarak duyurdu. Şu anda [#PAH](#) için sadece ilaçlar tedavileri bulunuyor ve hatta şimdiye kadar gözlemlenen ölçümlerde ölüm oranlarını iyileştirmede hiçbirisi bu denli etkin değiller. Bu yüzden bile bu yeni teknoloji potansiyek yeni bir tedavi için onayı alması daha hızlı olacak. TIVUS sistemi, PAH'a bağlı hastalıklı sinirleri ortadan kaldırırken, damar duvarlarını ve yakınındaki diğer dokuları koruyarak, pulmoner vasküler direnci iyileştirmeye yardımcı olmak üzere tasarlanmıştır. Hastalığa neden olan sinir hücrelerini yok eden frekanslarda ultrason yayan sağ kalp Kath prosedürü ile pulmoner artere verilen özel bir kateter sayesinde çalışır.



6 Eylül 2019 [ABD Gıda ve İlaç İdaresi \(FDA\)](#) skleroderma ile ilişkili interstisyel akciğer hastalığı olan erişkinlerde solunum fonksiyonlarındaki düşüş hızını yavaşlattığı tespit edilen Nintedanib kapsüllerini onayladı. Bu nadir görülen akciğer hastalığı için FDA tarafından onaylanan ilk tedavidir.

[#ssc](#) [#ipf](#) [#skleroderma](#) [#SistemikSkleroz](#) [#fda](#) [#NadirHastalik](#) [#nadirhastaliklaragi](#) [#interstisyelakci](#)



5 Eylül 2019 İnsanın günde ortalama 17.000 ile 23.000 kez nefes aldığını biliyor muydunuz? Bu **8.810 Litre** hava denktir. [@webmd](#)



4 Eylül 2019 Sağlık Uygulama Tebliği (SUT) güncellendi. 4 Eylül 2019 tarihinde, 30878 sayılı mükerrer resmi gazetede "Sosyal Güvenlik Kurumu Sağlık Uygulama Tebliğinde (SUT) Değişiklik Yapılmasına Dair Tebliğ ile Sağlık Hizmetleri Fiyatlandırma Komisyonuna Ait Karar yayımlandı

<http://www.resmigazete.gov.tr/eskiler/2019/09/20190904M1-2.pdf>

#Riociugat etken maddeli #Adempas
#İloprost etken maddeli #Ventavis #tromeramol
#Seleksipag etken maddeli #uptravi ...





4 Eylül 2019 Türkiye'nin ilk İdiyopatik Pulmoner Fibrozis Hasta ve Yakını Bilgilendirme programının **dördüncü** toplantısı, Sn. Prof. Dr. Nesrin Moğulkoç önderliğinde Ege Üniversitesi İnterstisyel Akciğer Hastalığı ve Pulmoner Hipertansiyon Ünitesi ekibiyle birlikte Pulmoner Hipertansiyon ve Skleroderma Hasta Derneği'nce 4 Eylül'de gerçekleşti. Desteği, katkısı olan herkese teşekkür ediyoruz.

[#banageleceğimlazım](#) [#ipf](#) [#idiyopatikpulmonerfibrozis](#) [#idiyopatikpulmonerfibrozis](#) [#idiopathicpulm](#)

1 Eylül 2019 Sevgili İdiyopatik Pulmoner Fibrozisli hastalarımız, yakınları ve Pulmoner Hipertansiyon savaşçıları. Eylül ayı itibariyle Avrupa İdiyopatik Pulmoner Fibrozis Federasyonu [European IPF and Related Disorders Federation](#) [#MyIPFstory](#) adlı bir farkındalık yaratma programını yayınladı. Lütfen sosyal Medyada bizde destek verelim. Hikayelerimiz paylaşalım. Hastagleri kopyalın yapıştırın. Gazamız mübarek olsun.

1 Eylül 2019 Merak edenlere nakilden sonra yeni [#akciğer](#) in nefes ile buluşması Doğduğumuzda ilk kez nefesimizi alırız. Öldüğümüzde de son kez nefes veririz. Ya peki başın ve sonun arasında, nefes almaya ne kadar önem veriyoruz? Şansa kalmış. Muhtemelen sadece suyun altındayken veya arkadaşlarla " kim en uzun süre nefesini tutabilir" diye yarışırken, nefes almadan bir dakikanın bile ne kadar zor olduğunu acaba farkına varıyor muyuz? Her nefesin bir hediye olduğunu. Her tek bir NEFES ! Bunu hiç düşünmüyoruz bile. Sadece nefes alıyoruz. Bizi hayatta tutan tek şey ve bunu yapmaya odaklanmak zorunda bile değiliz

Minnettar olun ve bunun için çaba gösterin çünkü herkes sizin kadar şanslı değil. Kimileri tek bir nefes için savaşmak zorunda. Rabbinize şükredin! Evrene, yıldızlara [#şükredin](#). Bu videoyu bugün ameliyatımdan birini bitirdikten sonra kaydettim. Anestezist çökmüş akciğere biraz hava verdi; hayat öpücüğü ve akciğerler güzelce, yeni bedeninde hayata döndü.



1 Eylül 2019 Eylül ayı **Pulmoner Fibrozis** Farkındalık Ayı. İdiyopatik pulmoner fibroz (IPF), nedeni bilinmeyen akciğerlerin skar (yaralanması) hastalığıdır. IPF tanısı koymak için, doktorunuz akciğerin yaralanmasına yol açabilecek potansiyel maruziyetleri veya diğer hastalıkları tanımlamaya çalışmak için kapsamlı bir araştırma gerçekleştirecektir. [#MyIPFstory](#) [#BenimIPFhikayem](#) [#pahssc](#) [#idiyopatikPulmonerFibrozis](#) [#ipf](#)



30 Ağustos 2019 Zafer Bayramımız Kutlu Olsun. "Zafer, 'Zafer benimdir' diyebilenindir.

29 Ağustos 2019 Pulmoner Hipertansiyon, bazen kendi ilacını kendin hazırlamaktır. (IV Epoprostenol) [#PulmonerHipertansiyon](#) [#nefesaldıkçaumutvar](#) [#nefes](#) [#nefesepahabiçilmez](#)



27 Ağustos 2019 Nefeslerimizi tuttuk. Bütün dünya el ele verdik. Kanada'da kadaverik organ bağışıyla çift taraflı akciğer nakline alınan, **11 Aylık Nathan bebek** için dua ediyoruz. [#inşallah](#) yakında ülkemizde de çocuklara akciğer nakli, kalp akciğer nakli yapılır. [#akciğernakli](#) [#Nefes](#) [#umut](#) [#akciğer](#) [#akciğer](#) [#AkciğerNakli](#) [#lungtransplant](#) [#organ](#) [#donor](#) [#donör](#) [#organbağışısı](#) [#OrganNakli](#) [#çocuk](#) [#bebek](#) [#bebe](#) [#hayat](#) [#ümit](#) [#KalpAkciğerNakli](#) [#KalpAkciğerNakli](#)

[#Repost @ssuper_nate](#)

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

•••••

We got the call.....we wait to see if we can accept this gift. Please pray for Nathan and the family that says goodbye to their baby tonight.

ORIGINAL FILE

The outcomes of 80 lung transplants in a single center from Saudi Arabia

Osman Hameed, Osama Fayez Elmaghrabi, Mohamed Elmaghrabi, Ahmed Saleh, Mohamed Saleh, Osama Elmaghrabi, and Mohamed Mohamed Elmaghrabi

Published Online: 5 Aug 2019 • <https://doi.org/10.1144/1546-4997.2019.221>

PDF | Text | Share

ABSTRACT

BACKGROUND: Lung transplantation has become a standard of care for a select group of patients with advanced lung diseases. Lung transplantation has undergone rapid growth in the last few years in Saudi Arabia.

OBJECTIVE: Describe five years of experience with lung transplantation.

27 Ağustos 2019 2019 yılında 80 Akciğer Nakli yapan Arabistan, Ortadoğu'da Akciğer Naklinde ben de varım diyor! Halen dinimizin organ nakli veya bağışına engel olduğunu düşünenler varsa aramızda, dünyanın en zor organ nakillierinden birisi olan Akciğer Naklinde başarı merdivenlerini tırmanan Suudi Arabistan'a baksın. [#akciğernakli](#) [#akciğernakli](#) [#organ](#) [#organnakli](#) [#organbağışısı](#) [#islam](#) [#din](#) [#Allah](#) [#ayet](#) [#sure](#) [#iman](#) [#ahlak](#) [#hadisişerif](#) [#hadis](#) [#inşallah](#) [#tevhid](#) [#namaz](#) [#elhamdulillah](#) [#şeriat](#) [#tesettur](#) [#kuran](#) [#hzmuhammed](#) [#dua](#) [#Amin](#) [#müslüman](#) [#musluman](#) [#ibadet](#) [#peygamber](#) [#kabe](#) [#tevbe](#)



25 Ağustos 2019 Şimdi zaman birbirimize kavuşma zamanı. Sizlerler daha güçlüyüz, hepimizi derneğimize üye olmaya davet ediyoruz, "Her Nefes Alışımız Bayramdır..." Bilekliklerimiz de çok şık oldu. PAHSSc - El Ele



Pulmoner Hipertansiyon ve Skleroderma Hasta Derneği

Bağışlarınız için hepimize, teşekkür ederiz.

ALICE PULMONER HİPERTANSİYON VE SKLERODERMA HASTA DERNEĞİ
IBAN: TR5200460047508000011588

AGK Turizm
Bayer Türk Kimya
Gülçin TULUNAY
Sinan ve Özge ÖĞÜRLÜ
Filiz ENÇ
Sevda ŞENCAN
Tuncay ve Filiz EMEK
HAMİDULLAH Ailesi
Hasan SANCAKLI

TED'91 - Çiğdem DURAN
TED'91 - Kutlu ÇELTİKÇİ
TED'91 - Zeynep Naciye LAKERTA
TED'91 - Tolga GÜRBÜZ
TED'91 - Sarp METİN
TED'91 - Şaylan ULUSOY
TED'91 - Tümer ARITÜRK
TED'91 - Tuncel SUNAR
TED'91 - Koray ÇANDIR
TED'91 - Arzu AKMAN
TED'91 - Duruhan KAPLAN
TED'91 - Yalçın YILDIRIM
TED'91 - Cengiz ÖZDEMİR
TED'91 - Nazlı Üper MANNAS

20 Ağustos 2019 Bağışlarınız için hepimize, teşekkür ederiz. Sizlerle daha güçlüyüz

AGK Turizm
Bayer Türk Kimya
Gülçin TULUNAY
Sinan ve Özge ÖĞÜRLÜ
Filiz ENÇ
Sevda ŞENCAN
Tuncay ve Filiz EMEK
HAMİDULLAH Ailesi
Hasan SANCAKLI
TED'91 - Çiğdem DURAN
TED'91 - Kutlu ÇELTİKÇİ
TED'91 - Zeynep Naciye LAKERTA
TED'91 - Tolga GÜRBÜZ
TED'91 - Sarp METİN
TED'91 - Şaylan ULUSOY
TED'91 - Tümer ARITÜRK
TED'91 - Tuncel SUNAR
TED'91 - Koray ÇANDIR
TED'91 - Arzu AKMAN
TED'91 - Duruhan KAPLAN
TED'91 - Yalçın YILDIRIM
TED'91 - Cengiz ÖZDEMİR

TED'91 – Nazlı Uçar MANYAS

Bağışlarınız için hepimize, teşekkür ederiz.
Sizlerle daha güçlüyüz

Pulmoner Hipertansiyon ve
Skleroderma Hasta Derneği

ALICI: PULMONER HİPERTANSİYON VE SKLERODERMA HAST.DERN.
IBAN: TR520004600476888000041558

[#PulmonaryHypertension](#) [#PulmonerHipertansiyon](#) [#PulmonerArteriyelHipertan](#)
[siyon](#) [#PulmonaryArterialHypertension](#) [#AkciğerYüksekTansiyonu](#)



20 Ağustos 2019 İzmir yanıyor! Türkiye'de bu yıl en fazla alanın yandığı orman yangınlarında şiddetli rüzgar, ekiplerin müdahalesini güçleştirdi. İzmir'de iki gün önce başlayan orman yangını, saatte 70 kilometreye ulaşan şiddetli rüzgarın etkisiyle üç ilçenin ormanlık alanına yayıldı, şu ana kadar 500 hektarlık alanı küle çevirdi. Yangın, etkili olduğu alan bakımından, bu yılın en büyük yangını oldu. [#yangın](#) [#izmir](#)



7 Ağustos 2019 Bayramınız Kutlu Olsun.

BAYRAM TEBRİĞİ (AZİZ NESİN)

1965 senesiydi. İşe gireli henüz iki hafta olmuştu. Bir genel müdürlükte, özel kalem müdürünün yardımcısıyım. Bayrama on gün kala, müdürüm hastalandı ve rapor aldı. Ertesi gün, genel müdür, beni odasına çağırdı.

Buyrun efendim.

Tebrik kartları hazır mı evladım?

Hangi tebrik kartları efendim?

Eyvahlar olsun, Şükrü sana söylemedi mi? Bayram geldi, tebrik kartı göndermeli.

Şimdiye çoktan postaya vermiş olmamız gerekirdi.

Hiç haberim olmadı efendim

Hemen, hemen hemen ! Yarına istiyorum üç bin adet kartı sabaha kadar yaz ve postaya ver.

Emredersiniz efendim! dedim ve odadan çıktım. Ancak üç bin adet bayram tebrik kartını tek tek nasıl yazacağım

Genel müdür, kartların çini mürekkeple ve güzel bir yazıyla yazılmasını isterdi. Üç bin adet kartın iki bin tanesi makamca kendinden aşağıda olanlara şu şekilde yazacaktım:

Bayramını kutlar, gözlerinden öperim.

Kalan bin tanesi de, daha üst makamdakilere:

Sizin ve eşinizin bayramını saygıyla kutlarken, sıhhatli ve başarılı günler niyaz ederim. şeklinde yazılacaktı

Hiç vakit geçirmeden masamın başına geçip kolları sıvadım. Önümde davetiyelerden oluşan irili ufaklı pek çok dağ duruyordu. Ben mesaim bitiyor, az sonra çıkar evime giderim derken, sabaha kadar burada kalıp üçbin kartı yazmak zorunda kaldım.

Sızlanmanın faydası yok, işe başlayım:

Bayramını kutlar, gözlerinden öperim.

Bayramını kutlar, gözlerinden öperim.

5,10,20,50,100, 750,875. Yazıyorum yazıyorum bitmiyor! Vakit gece yarısını geçti gitti bana öyle bir sıkıntı bastı ki, tarif edemem.

Yazıyorum, yazıyorum, yazıyorum.. bitmiyor.

En nihayetinde alt makam kartları bitti. Ama ben de bittim. Şafak sökmek üzereydi. İş biten kartları masamın üzerinden alıp başka bir yere koydum.

Ama önümde hâlâ bin adetlik bir kart yığını durmaktaydı. Sizin ve eşinizin bayramını saygıyla kutlarken, sıhhatli ve başarılı günler niyaz ederime başladım..

Durmadan yazıyordum. Göz kapaklarım öyle ağırlaşmıştı ki, gözlerimi açık tutmam her bir karttan sonra daha da zor bir hale gelmişti. Resmen işkence çekiyordum.

125,279,400, 689. yazdım yazdım yazdım. Bir vakit sonra, artık ben kaleme değil o bana hakim olmaya başladı. Ama hâlâ yazıyordum:

Sizin ve eşinizin bayramını saygıyla kutlarken, sıhhatli ve başarılı günler niyaz ederim.

Sizin ve eşinizin bayramını saygıyla kutlarken, sıhhatli ve başarılı günler niyaz ederim.

Niyaz ederim başarılı günler sizinle eşinizin bayramını kutlarken...

Kutlarken eşinizin bayramını saygıyla sıhhatli günler diler Niyazi ile beraber ederim...

Niyazi ile birlikte sizin ve eşinizin bayramını kutlarken ayrıca sıhhatle ederim...

Önce bayramınızı eder, sonra eşinizle Niyazi'ye başarılı günler dilerim...

Sizin de eşinizin de Niyazi'nin de bayramını saygıyla eder, sıhhat dilerim..

Sıhhatli eşinizin bayramını saygıyla kutlarken, Niyazi'ye başarılılar diler aynı zamanda ederim...

Bayramınıza etmeden önce eşinizi saygıyla kutlar Niyazi'nin gözlerinden öperim...

Sizin de, eşinizin de, Niyazi'nin de, bayramını da, tatilini de, gelmişini de, geçmişini de.. saygıyla ederim...

Sabah tam mesai saatinde, gözlerim kan çanağı bir halde kartları yetiştirdim.. Genel müdür bir-ikisine şöyle bir baktı:

Aferin dedi. Bitirmen iyi olmuş. Hemen postalayın!

Hemen postaladık.

Üç gün sonra da önce bizim genel müdürü, ardından bendenizi postaladılar.

Bayramımız kutlu olsun.

Aziz NESİN

Hastanelerde sıra beklemek
İstemiyorsanız, her gün saat 15:59'da
MHRS'yi aramaya başlayın. Çünkü her
gün saat tam 16:00'da, Randevu Sistemi
güncel olarak açılıyor.



TONGAŞ ÖRGÜTÜ
Türk Toraks Derneği, koruyucu hekimlik açısından insanımız,
iyileştirici hekimlik açısından hastalarımız adına Türkiye'nin...

6 Ağustos 2019 Ağaçlar “Akciğerlerimizdir” ! Kaz Dağları'nın üstü “Altın”dan değerlidir!

HİPERTANSİYON

Biruni Üniversitesi ile başlattığımız işbirliğimiz, tüm Sklerodermalı ihtiyaç sahibi hastalarımıza şifa olması temennilerimizle hayırlara vesile olsun.

Pulmoner Hipertansiyon ve Skleroderma Hasta Derneğimiz (PAHSSC), el ve ayaklarında deformasyon oluşmuş Sklerodermalı hastalarımızı Biruni Üniversitesi Ergoterapi Bölümü'yle buluşturarak kişiye özel üretilecek yardımcı ekipmanlarla hayatlarını bir nebze daha kolaylaştırmayı arzu ediyor.

Randevu ve süreç hakkında bilgi almak için bize ulaşın.

Skleroderma Hastaları İçin Özel Üretilen Yardımcı Ekipmanlar

PAHSSC, el ve ayaklarında deformasyon oluşmuş Sklerodermalı hastalarımızı Biruni Üniversitesi Ergoterapi Bölümü'yle buluşturarak kişiye özel üretilecek yardımcı ekipmanlarla hayatlarını bir nebze daha kolaylaştırmayı arzu ediyor.

B
E
N
Z
E
R
D
E
N
D
İ

HASTA DERNEĞİ

6 Ağustos 2019 Biruni Üniversitesi ile başlattığımız işbirliğimiz, kendi etik kurullarınca da onaylandı. Tüm Sklerodermalı ihtiyaç sahibi hastalarımıza şifa olması temennilerimizle hayırlara vesile olsun.

PAHSSC, el ve ayaklarında deformasyon oluşmuş Sklerodermalı hastalarımızı Biruni Üniversitesi Ergoterapi Bölümü'yle buluşturacak ve kişiye özel üretilecek yardımcı ekipmanlarla hayatlarını bir nebze daha kolaylaştırmak için Biruni Üniversitesi ile işbirliği geliştirmek için kollarını sıvadı.

[@biruniergoterapi](#) [@biruniuniversitesi](#)



4 Ağustos 2019 Avrupa Akciğer Vakfı (ELF)'nin aylık haber bülteninde, derneğimiz TBMM Komisyonundaki çalışmalarımız, Haziran Ayı Skleroderma Farkındalık Ayı etkinliklerimiz ve Prof. Dr. Nesrin Moğulkoç hocamızın önderliğinde Türkiye'nin ilk IPF Hasta ve Yakını Bilgilendirme Toplantısı'yla, **üçüncü** kez haber oldu. Emeği geçen, katkısı olan herkese [#teşekkürler](#)

European Lung Foundation - ELF'den Ağustos Ayı Hasta Organizasyonu Haberleri - 2019.08.06

Patient organisation round up: August 2019

Pulmoner Hipertansiyon ve Skleroderma Hasta Derneği (PAHSSC) meets with rare diseases parliamentary investigation commission

PAHSSC is one of the founding organisations of the Rare Diseases Network of Turkey, which was invited to the rare diseases parliamentary investigation commission. PAHSSC presented on the range of problems experienced by people with rare diseases and potential solutions.

Scleroderma Awareness activities have also been carried out in Bodrum, Ankara. A patient meeting was held in İstanbul, and the second idiopathic pulmonary fibrosis (IPF) patients and families' educational course was held in Izmir at the Ege University's Interstitial Lung Diseases Division with Prof. Dr. Nesrin Mogulkoc.



3-4 Ağustos 2019 3-4 Ağustos 2019 | Nadir Hastalıklar Ağı üyeleri olan Pulmoner

Hipertansiyon ve Skleroderma Hasta Derneği, Albinizm Derneği, PKU Aile Derneği ve SMA Hastalığı İle Mücadele Dernekleri ile beraber Engelli Çocuk Hakları Ağı (EÇHA) toplantısındayız. [@nadirhastaliklaragi](#) [@pkuturkey](#) [@pahssc](#) [@engellcocukhaklariagi](#) [@albinizmdernegi](#) [@smadernek](#) [@engellcocukhaklariagi](#)



1 Ağustos 2019 İzmir'de STK'lar Yaşar Üniversitesi'nde buluştuk. Avrupa Birliği Sivil Toplum Destek Programı Üçüncü Dönem Hibe Programı (CSSP-III) Bilgilendirme Toplantısındayız. [@siviltoplumsektoru](#) [#izmir](#) [@yasaruniv](#) @ Yaşar Üniversitesi Konferans Salonu [Ibhayd Derneği](#) [Çiğdem Sabuncuoğlu](#) [Hüsnü Yardımcı](#) [Talat Cankıymaz](#) [Fahrettin Varol](#)





31 Temmuz 2019 Bayram Demek, Yardımlaşmak Demek,

Sizinle Daha Güçlüyüz
Bayram Bağışlarınız için

Pulmoner Hipertansiyon ve Skleroderma Hasta Derneği
IBAN: TR52 0004 6004 7688 8000 0415 58
Akbank, Urla Şubesi

[#YarınlarımızıÇinÇalışıyoruzPAHSSC](#) #PahSsc #bağış #bagis

T.C. SAĞLIK BAKANLIĞI
TÜRKİYE İLAÇ VE
TIBBİ CİHAZ KURUMU

Geri ödeme listesinde bulunan ilacınızı eczanede bulamadınız. Eczanenin, Ecza Deposuna da sordu ve ilacınız yok!
"İlaçlarımız yurtdışına kaçırılmış olabilir!"
Lütfen hemen ya aşağıdaki maile veya alttaki telefon numarasına durumu bildiriniz.
Evinize en yakın eczaneye ilacınız gelsin.

ilac.tuketici@titck.gov.tr

44 44 680 Türkiye İlaç ve Tıbbi Cihaz Kurumu
İLETİŞİM MERKEZİ

www.pahssc.org.tr  [pahsscdernegi](https://www.pahssc.org.tr)

30 Temmuz 2019 Geri ödeme listesinde bulunan ilacınızı eczanede bulamadınız. Eczanenin, Ecza Deposuna da sordu ve ilacınız yok! "İlaçlarımız yurtdışına kaçırılmış olabilir!" Lütfen hemen ya aşağıdaki maile veya alttaki telefon numarasına durumu bildiriniz. Evinize en yakın eczaneye ilacınız gelsin.
ilac.tuketici@titck.gov.tr
444 4 680

<https://www.titck.gov.tr/iletisim>

[#ipf](#) [#idiopatikpulmonerfibrozis](#) [#idiyopatikpulmonerfibrozis](#) [#PulmonerHipertansiyon](#)
[#Skleroderma](#) [#AkciğerYüksekTansiyonu](#) [#Akciğernakli](#) [#PahSsc](#)





İDİOPATİK PULMONER FİBROZİS

26 Temmuz

CUMA, saat 16.00

Hasta ve Yakını Bilgilendirme Toplantısı

Prof. Dr. Nesrin MOĞULKOÇ

Ege Üniversitesi yerleşkesi içerisindeki **Anemon Ege**'de İdiopatik Pulmoner Fibrozis hasta ve yakınları bilgilendirme toplantımızın **Üçüncüsü** düzenlenecektir. Sonraki programlara katılmak için bizimle iletişime geçiniz.

PAHSSc
Pulmoner Hipertansiyon ve Skleroderma Hasta Derneği

pahssc | <http://www.pahssc.org.tr> | [PahDokDerneği](#) | +90 555 524 1480





26 Temmuz 2019 Türkiye'nin ilk İdiyopatik Pulmoner Fibrozis Hasta ve Yakını Bilgilendirme programının üçüncü toplantısı, Sn. Prof. Dr. Nesrin Moğulkoç önderliğinde Ege Üniversitesi İnterstisyel Akciğer Hastalığı ve Pulmoner Hipertansiyon Ünitesi ekibiyle birlikte Pulmoner Hipertansiyon ve Skleroderma Hasta Derneği'nce 26 Temmuzda gerçekleşti. Desteği, katkısı olan herkese teşekkür ediyoruz.

[#hayatiyaşa](#) [#ipf](#) [#idiyopatikpulmonerfibrozis](#) [#idiyopatikpulmonerfibrozis](#)
[#idiopathicpulmonaryfibrosis](#) [#PulmonerHipertansiyon](#) [#pulmonaryhypertension](#)



23 Temmuz 2019 Son nefesine kadar, [#PAH](#) farkındalığı için mücadele eden Seyid Hamidullah'ı rahmetle anıyoruz.

1991 oğlu Teğmen Şamil HAMİDULLAH, PAH tanısı aldı

1993 yılında vefat etti.

1996 yılında oğlu Kamil HAMİDULLAH, PAH tanısı aldı.

Deneysel tedavilere yetişti.

1997 yılında Türkiye'nin ilk PAH tedavisi başlanan hastası oldu.

1998 yılında Dr. RUBİN'i Türkiye'ye davet etti. O zamanlar ülkemizde PAH ile ilgilenen doktor sayısı belki 5 kişi bile değildi.

1999 yılında Dr. GAİNE'i davet etti.

Amerika'daki Pulmoner Hipertansiyon Derneği'nin yayınlarını ve Dr. RUBİN'in makalelerini Türkiye'de Bilimsel Kongrelerde, otele, kongre ekibine dağıttırarak doktorlarımıza farkındalık yaratmaya çalıştı.

Bütün çabası, kendi yaşadığı acıların başkaları tarafından yaşanmaması adınaydı.

[#nefesepahabiçilmez](#) [#pulmonerhipertansiyon](#)
[#PulmonerArteriyelHipertansiyon](#) [#PulmonaryArterialHypertension](#) [#pulmonaryhypertension](#)
[#skleroderma](#) [#scleroderma](#) [#Eisenmenger](#) [#EisenmengerSendromu](#) [#KTEPH](#)
[#pahssc](#) [#kroniktromboembolikpulmonerhipertansiyon](#)
[#idiyopatikpulmonerfibrozis](#) [#idiyopatikpulmonerfibrozis](#) [#AkciğerYüksekTansiyonu](#)
[#Akciğernakli](#) [#KalpAkciğerNakli](#)
[#OrganBağışındaBelçikaModeli](#) [#VarsayılmışRızaSistemi](#) [#VarsayılmışOnamSistemi](#) [#PresumedCon](#)
[#nadirhastalıklaragi](#) [#görünmezengellilik](#)



19 Temmuz 2019 İzmir'de STK'lar işbaşında, PAHSSC, ÇEKUD, TİROMDER, İZKEF, Sivil Araştırma Derneği, Diyabetle Yaşam Derneği, Ege Kalkınma Derneği Proje çalışıyorlar.



17 Temmuz 2019 Yaşam Boyu Eğitim Derneği'nin düzenlemiş olduğu Sivil Toplum Örgütleri İş Birliği Yuvarlak Masa toplantısında derneğimizi Ankara'dan Sayın Ayşe İlayda Üçok temsil etmiştir.

Toplantıya katılan diğer Sivil Toplum Örgütleri:

SERÇEV – Serebral Palsili Çocuklar Derneği
 Engelli Kamu Çalışanları Dayanışma ve Yardım Derneği
 Engelliler ve Gençlik Derneği
 Anadolu Müzik Kültürleri Derneği
 Engelsiz ve Mutlu Yaşam Derneği
 İnovatif Düşünme, Girişimcilik ve Hayat Boyu Öğrenme Derneği
 Atılgan Engelsiz Spor Kulübü
 Uluslararası Gençlik Dayanışma Derneği'dir.

Toplantıda sivil toplum örgütlerinin yaşadıkları güçlükler, sivil toplum III hibe programı ve iş birliği yapılabilecek konular konuşulmuştur.

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

[#Skleroderma](#) [#SistemikSkleroz](#) [#SystemicSclerosis](#) [#Eisenmenger](#) [#EisenmengerSendromu](#) [#Eisen](#)
[#CTEPH](#) [#AkciğerNakli](#) [#KalpAkciğerNakli](#) [#NadirHastalik](#) [#Nadirhastaliklar](#) [#OrganBağışı](#) [#Organ](#)
[#VarsayılmışOnamSistemi](#) [#OrganBağışındaBelçikaModeli](#) [#PresumedConsentOrganDonation](#) [#idio](#)
[#idiyopatikPulmonerFibrozis](#) [#Pahraman](#) [#görünmezengellilik](#) [#nadirhastaliklaragi](#) [#Yarınlarmızıİçi](#)

16 Temmuz 2019 Nefese paha biçilmez!

[#nefesepahabiçilmez](#) [#pulmonerhipertansiyon](#) [#pulmonaryhypertension](#) [#skleroderma](#)
[#scleroderma](#) [#Eisenmenger](#) [#EisenmengerSendromu](#) [#KTEPH](#) [#pahssc](#)
[#kroniktromboembolikpulmonerhipertansiyon](#) [#idiyopatikpulmonerfibrozis](#)
[#idiopatikpulmonerfibrozis](#) [#AkciğerYüksekTansiyonu](#) [#Akciğernakli](#) [#KalpAkciğerNakli](#)
[#OrganBağışındaBelçikaModeli](#) [#VarsayılmışRızaSistemi](#) [#VarsayılmışOnamSistemi](#) [#PresumedCon](#)



16 Temmuz 2019 Erişebileceğimiz Pulmoner Hipertansiyon merkezlerine ve de oluşturdukları multidisipliner yapıdaki kilinkilere hem bizden bir teşekkür olması hem de yeni tanı alan nadirlerin, aslında yalnız olmadıklarını, onlar için kurulmuş bir dernek olduğunu, aslında büyük bir aile olduğumuzu ifade edebilmek için 5 Mayıs Dünya Pulmoner Hipertansiyon Günü sonrasında, PAHSSc Yönetim Kurulu olarak tablo bağışlamaya karar verdik.

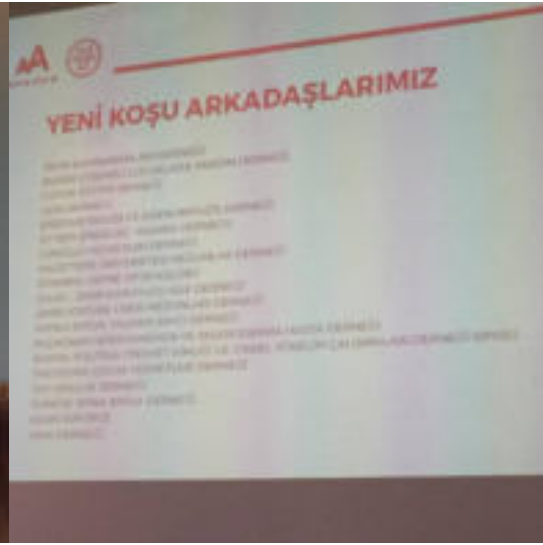
Ayrıca, Organ Bağışında Belçika Modeli kanun teklifini hazırlayıp TBMM sunan Tacidar Seyhan Bey örneğinde de olduğu gibi örnek kişilere de tablolarımızdan bağışlamaya karar verdik.

Tablo için hayalimizdeki resim, çiçekler arasında umuda doğru koşan bir çocuk oldu. Ve **Nefes Aldıkça Umut Var** adını verdik.

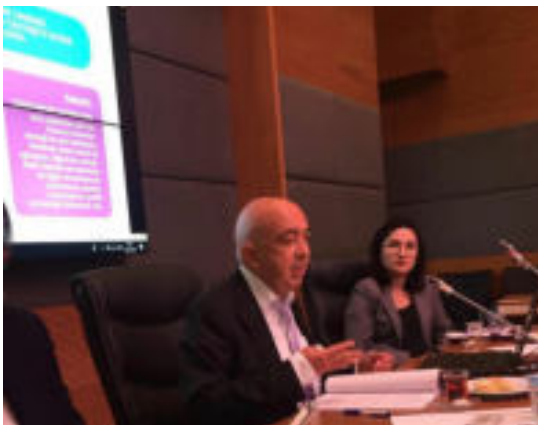
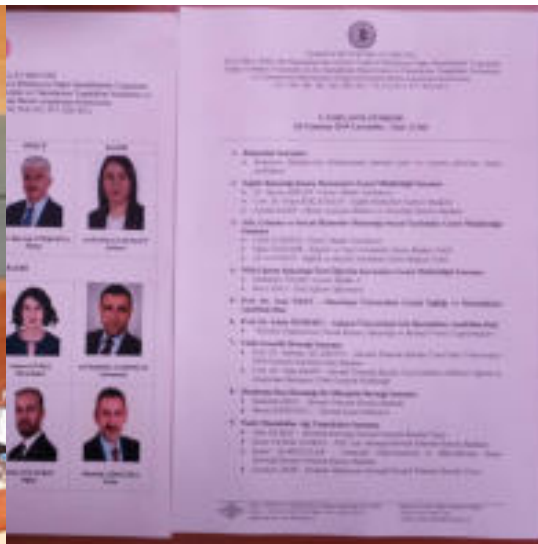
Hepimiz projemizi anlatarak ressam aramaya başladık. **5 Temmuz 2019** günü aradığımız ressam [Canan Aksoy](#)'a Kıbrıs, yavru vatan da eriştik. Kafamızdaki tasvirden yola çıkarak, bize kır çiçekleri içerisinde güneşe, ışığa koşan kız çocuğu tasviririni yaptı. **16 Temmuz 2019** günü tablo elimize ulaştı. Tablo Eylül ayına kadar, 102 adet çoğaltılarak hızla yönetim kurulumuzca belirlenen merkezlere, oradaki kliniklere ve örnek kişilere hediye edilmeye başlandı.



13 Temmuz 2019 İstanbul Buluşması #istanbul



11 Temmuz 2019 @adim_adim a hoşgeldik. Adım Adım'a hoş geldiniz etkinliğinde derneğimizi Adım Adım temsilcimiz Sayın. Zehra Meltem Ergin ile Sayın Aslı Çiçekoğlu temsil ettiler. Önce öğreniyoruz. Sonra da koşacağız. Hep birlikte daha güzel yarınlar. #adimadim





10 Temmuz 2019 Nadir Hastalıklar Ağı'nın diğer kurucu dernekleri de bugün, hem derneklerini hem de Nadir Hastalıklar Ağı'nı temsilen, TBMM'de kurulan SMA, DMD, ALS, MS ve Nadir Hastalıklar Araştırma Komisyonu'na katıldı. Eski Sağlık Bakanı Sn. Ahmet Demircan'ın başkanlığında toplanan komisyonda milletvekilleri, bakanlık ve kamu kuruluşları temsilcileri ile meslek kuruluşları ve sivil toplum kuruluşları temsilcileriyle sorunlar ve çözüm önerileri üzerine verimli bir toplantı gerçekleştirdik. [#toplum](#) [#meclis](#) [#farkındalık](#) [#nadir](#) [#komisyon](#) [@nadirhastaliklaragi](#)



6 Temmuz 2019 Hacettepe Üniversitesini Romatoloji Bilim Dalının desteğiyle düzenlediğimiz Ankara - Dünya Skleroderma Günü - Skleroderma Gülüşümü Çalma etkinliğimiz,
6 Temmuz - Saat: 14:00'te, Art Garden Cafede,
Hacettepe Üniversitesi Tıp Fakültesi, Romatoloji Bilim Dalı Sn. Dr Alper SARI,
Hacettepe Üniversitesi İhsan Doğramacı Çocuk Hastanesi, Romatoloji Bilim Dalı Sn. Dr. Erdal ATALAY
katılımları ve Sn. Hakan TALİH'in şarkılarıyla gerçekleşti.
Emeği geçen herkese çok çok teşekkür ederiz.
Skleroderma 2019 yılında gülüşümüzü çalamadı!
[#scleroderma](#) [#skleroderma](#) [#pulmonaryhypertension](#) [#pulmonerhipertansiyon](#)
[#sklerodermagülüşümüçalma](#) [#sclerosmile](#) [#worldsclerodermaday](#)
[#dünyasklerodermagünü](#)



2 Temmuz 2019 İlk kez 5 Mayıs Dünya PH Günü etkinliklerimizle kapak olduğumuz Avrupa Akciğer Vakfı'(ELF - *European Lung Foundation*) nın Aylık Haber Bülteninde, Türkiye'nin ilk IPF HYBT Programımızla **ikinci** kez haber olduk. Emeği geçen, katkısı olan herkese [#teşekkürler](#)

<https://www.europeanlung.org/en/news-and-events/news/patient-organisation-round-up-july-2019>

<https://www.pahssc.org.tr/haber/21/elf-turkiye-nin-ilk-idiyopatik-pulmoner-fibrozis-toplantimizi-haber-yapti---2019-07-02>



1 Temmuz 2019 Akciğer Naklini duyurmamız için Anadolu Ajans, Ege Üniversitesinde Akciğer Nakli olmayı bekleyen, Nefes'n babası Serkan Yıldız'ın sesi oldu.

https://www.aa.com.tr/tr/yasam/kizina- nefes-adi-veren-babanin-ozlemi-derin- nefes/1520062?fbclid=IwAR27eL9lU2iH56eOR3-8sc9joK9WgJKHjZyu8zleaic_-334mKU013W5M54

Organlarınız toprak değil, umut olsunlar.

[#organbağışındabelçikamodeli](#)

[#varsayılmışrızasistemi](#)

[#varsayılmışonamsistemi](#)

[Organ Bağışında Belçika Modeli Uygulamasını İstiyoruz.](#)



29 Haziran 2019 29 Haziran Dünya Skleroderma Günü; Paule Klee İsviçreli Ekspresyonist,sürrealist Ressam 1935 de geçirdiği ağır bronşit ve kalp komplikasyonunun

ardından hastalığının Skleroderma olduğu anlaşıldı .7 yaşında keman çalmaya başladı ,resim çizmeye karşı özel bir ilgisi vardı 1940 yılında Ölüm ve Ateş resmini yaptı. 1940 yılında ağırlaşarak hastaneye yatırıldı 29 Haziran 1940 yılında hayata gözlerini yumdu. Her yıl dünyada 29 Haziran da Skleroderma günü olarak kutlanır.

Skleroderma, vücudun bağışıklık **sisteminin** kendi sağlıklı hücrelerine saldırarak; deride, kaslarda, kan damarlarında ve iç organlarda bozulmalara yol açan bir grup hastalığın ortak adıdır. İki tür skleroderma vardır:

Lokalize (sınırlı) sklerodermada, hastalık deri ve deri altındaki dokularla sınırlıdır. Gözleri tutarak üveite (körlüğe) neden olabildiği gibi eklemleri tutarak artrite (vücut tarafından üretilen, eklemlerde meydana gelen iltihabi bir durum) yol açabilir.

Sistemik (yayılmış) sklerozda hastalık yayılmış olup, sadece deride değil, iç organlarda da tutulum vardır. Kesin bir tedavisi yoktur. İlerleyişini durduran veya yavaşlatan tedavileri vardır. Tedavi edilmediğinde Ciddi sonuçlar doğurur.

[#sclerosmile](#) [#sklerodermagülüşümüçalma](#) [#skleroderma](#) [#scleroderma](#)[#sistemikskleroz](#) [#systemics](#)

[#dünyasklerodermagünü](#) [#reyno](#) [#reynaudssyndrome](#)[#OrganBağışındaBelçikaModeli](#) [#VarsayılmışF](#)

[#PresumedConsentOrganDonation](#)[#worldsclerodermaday](#) [#sclerodermaday](#) [#sclerosis](#) [#fesca](#) [#pahs](#)

[#nadirhastaliklaragi](#) [#chronicillness](#)[#sclerodermawarrior](#) [#pulmonerhipertansiyon](#) [#pulmonaryhype](#)

[@ailevecalisma](#) [@turkiyeengellimeclisi](#) [@sgksosyalmedya](#) [#nadirhastaliklaragi](#) [@tcbestepe](#)
[@tbmmresmi](#) [#PauleKlee](#)

[#Teşekkürler](#) [@hurriyetcomtr](#)

https://www.mynet.com/dunyadaki-en-kucuk-skleroderma-hastasi-kucuk-mira-110105576400?fbclid=IwAR08N30_GpUab5JORG_gPrn1XT6O2XDxOzwZL-YEK1knfiCcmJhUcq-KIDA

<https://www.yeniakit.com.tr/haber/dunyadaki-en-kucuk-skleroderma-hastasi-kucuk-mira-830857.html?fbclid=IwAR3j7VcEdUnCSB1nGSiKSg2yQDctG2u9UqDaedoLIpXzv2hSmMBYKS>

https://www.haberler.com/dunyadaki-en-kucuk-skleroderma-hastasi-kucuk-mira-12219193-haberi/?fbclid=IwARogGtZt9_5SKxdt2CPslG9wtfPq2e9DXPNJdMDMiN7DoiRpgNRUGNyWT1w





İdiyopatik Pulmoner Fibrozis
28 Haziran
 CUMA 14:00 - 16:00
 HASTA VE YAKINI EĞİTİM PROGRAMI

Prof. Dr. Nesrin MOĞULKOÇ

Ege Üniversitesi yerleşkesi içerisindeki **Anemon Ege**'de İdiyopatik Pulmoner Fibrozis hasta ve yakınları Eğitim programımızın **ikincisi** düzenlenecektir. Sonraki programlara katılmak için bizimle iletişime geçiniz.

PAHSSc
 Pulmoner Hipertansiyon ve Skleroderma Hasta Derneği

pahssc | http://www.pahssc.org.tr | PulmonerDernegi | +90 556 224 1488

28 Haziran 2019 Türkiye'nin ilk İdiyopatik Pulmoner Fibrozis Hasta ve Yakını Bilgilendirme programının ikinci toplantısı, Sn. Prof. Dr. Nesrin Moğulkoç önderliğinde Ege Üniversitesi İnterstisyel Akciğer Hastalığı ve Pulmoner Hipertansiyon Ünitesi ekibiyle birlikte Pulmoner Hipertansiyon ve Skleroderma Hasta Derneği'nce 28 Haziranda gerçekleşti. Desteği, katkısı olan herkese teşekkür ediyoruz. [#hayatıyaşa](#) [#ipf](#) [#idiyopatikpulmonerfibrozis](#) [#idiyopatikpulmonerfibrozis](#)

@universiteege @eurordis [#ELF](#) [#EuropeanLungFoundation](#) @saglikbakanligi @izmirsaglikmudurlugu

26 Haziran 2019

Prof. Dr. Anife Polat Düzgün
 @anife.duzgun

ALS, SMA, DMD, MS ve diğer Nadir Hastalıklar Meclis Araştırması Komisyonumuzda; [@ailevecalisma](#), [@ttborgtr](#), [@NOROLOJ1992](#) Çocuk Endokrinolojisi ve Diyabet Derneği, ve [@NadirHasAg](#) Temsilcilerinin sunumlarını dinledik. [@smabenimleyuru](#) [@NFibromatosis](#) [@sistinozis](#) [@MPSLH](#) [@Ncl_derneji](#)



06/02 - 26 Haz 2019





26 Haziran 2019 Nadir Hastalıklar Ağı kurucu derneklerinin bir bölümü, hem dernekleri, hem de “Nadir Hastalıklar Ağı”ni meclise taşıdı ve TBMM’de kurulan SMA, DMD, ALS,MS ve Nadir Hastalıklar Araştırma Komisyonu’na siyah incilerin yaşamlarını, sorunlarını çözüm önerileri ile birlikte aktardı. Umuyoruz ki, tüm nadir bireyler eşit ve adil yaşam haklarına sahip olabilir. [@nadirhastaliklaragi](#) [@saglikbakanligi](#) [@tcbestepe](#) [@tcmecelisbaskani](#) [#komisyon](#) [#nadirizveicinizdeyiz](#) [@eurordis](#) [#nadiryasamlar](#) [#ilac](#) [@sgksosyalmedya](#)

23 Haziran 2019 [Merdiven çıkamayan seçmene 3’üncü katta sandık!](#) Nadir rastlanan bir hastalığı bulunan Ayşe Kora isimli vatandaş, 23 Haziran İstanbul Büyükşehir Belediye Başkanlığı yenileme seçimi için Beşiktaş Ali Yalkın Ortaokulu’na oy kullanmaya geldi. Kora, oy kullanacağı sandığın 3’üncü katta olduğunu öğrendi. Merdiven ve yokuş çıkmasına engel olan bir rahatsızlığı olduğu için bir süre okulun zemin katında bekleyen Ayşe Kora’ya okulda bulunan diğer vatandaşlar yardım etti. Kırılma ihtimaline karşılık plastik sandalye yerine demir sandalyeye oturtulan Ayşe Kora, 3 kişinin taşımasıyla 3’üncü katta bulunan 1025 numaralı sandıkta oyunu kullanabildi.



TÜRKİYE ENGELLİLER MECLİSİNE DOĞRU

**Her engel görünür değildir!
Görünmez engellilik.**

Ankara’da kurulacak olan Ankara İl Engelliler Meclisinde derneğimizi temsil edecek olan Sn. Ayça Talih KOŞAR’a başarılar diliyoruz.



PAHSSc
 Pulmoner Hipertansiyon ve Skleroderma Hasta Derneği





20 Haziran 2019 Her engel görünür değildir diyerek çıktığımız yolda, görünmez engellilerin sesi olmak için Ankara'da kurulacak olan İl Engelliler Meclisinde derneğimizi temsilen Ankara temsilcimiz Sayın Ayça Talih KOŞAR katıldı.

[#görünmezengellilik](#) [#pahssc](#) [#Skleroderma](#) [#EisenmengerSendromu](#) [#KTEPH](#)
[#AkciğerNakli](#) [#KalpAkciğerNakli](#) [#Nadirhastalıklar](#) [#OrganBağışındaBelçikaModeli](#)



16 Haziran 2019 İstanbul Hasta Buluşması - Yoga Eğitmeni Dr. Beyza Gökalp'e Pah ve Ssc hastalarımıza yönelik yoga ve meditasyon uygulaması için çok teşekkür ederiz. Derneğimizin farkındalık çalışmasına destek veren tüm katılımcılara ve [@minicateringco](#)'ya teşekkürler.





14 Haziran 2019 Dünya Kan Bağışçıları Günü bizim için oldu Donörler Günü. Organ bağışında dünya dev İspanya'nın Pulmoner Hipertansiyon [@hpe_org](https://www.hpe.org) Derneği sayesinde, **Donörlere teşekkür edildiği bir günün varlığından haberdar olduk.** Aslında 14 Haziran Dünya Kan Bağışçıları Günü. Ama demişler niye sadece kan bağışçılarına teşekkür edilsin ki! Bütün donörlere teşekkür edelim. Donörler Gününde, bize yaşam hediye eden donörlerimize teşekkür ediyoruz. Bizi tekrar sevdiklerimize ve sevenlerimize yeniden kavuşturdukları için minnetle kendilerini anıyoruz. Allah kendilerinden razı olsun. Aramızda olmayanların ruhları şad olsun. Allah'tan rahmet diliyoruz. Mekanları cennet olsun.

Bir [#Süper](#) [#Kahraman](#) olup insanları, insanlığı kurtarmak aslında sizin tercihiniz. Organlarınızı bağışlayarak 8 kişinin hayatını kurtarabilir, dokularınızla 50 kişiye umut olabilirsiniz.

[#OrganBağışı](#) [#OrganNakli](#)
[#VarsayılmışRızaSistemi](#)
[#VarsayılmışOnamSistemi](#)
[#OrganBağışındaBelçikaModeli](#)
[#donör](#) [#teşekkürler](#)
[#PresumedConsentOrganDonation](#) [#DünyaDonörlerGünü](#) [#happydonorsday](#)
[#donörümeteşekkürler](#)
[#thankyou](#) [#thankyoumydonor](#)
[#teşekkürlerdonörüm](#) [#2.şans](#) [#yaşam](#) [#worldblooddonorday2018](#)
[#dünyakanbağışçılarıgünü](#)
[#allahraziolsun](#)
[#mekanicennetolsun](#) [#allahrahmeteylesin](#)

[#Not](#) :
[@saglikbakanligi](#)
[@tbmmresmi](#)
[@tcbestepe](#)
[@organnaklivakfi](#)

PAHSSC'ye GÖNÜLLÜLER ARANIYOR



- 1) yayın organı (dergi, bülten hazırlamaya),
- 2) sosyal medya, web sayfası vb alanlar için paylaşım hazırlama yapmaya
- 3) Dernek işleyişine hakim, muhasebe konusunda bilgili **İstanbul**'da destek olabilecekler

Sizleri bekliyoruz efendim.

pahssc@gmail.com +90 355 024 1480

12 Haziran 2019 PAHSSC'ye Gönüllüler Aranıyor!

- 1) yayın organı (dergi, bülten hazırlamaya),
- 2) sosyal medya, web sayfası vb alanlar için paylaşım hazırlama yapmaya
- 3) Dernek işleyişine hakim, muhasebe konusunda bilgili İstanbul'da destek olabilecekler
- 4) Sosyal Etkinlikler yapmaya

Sizleri bekliyoruz efendim.

pahssc@gmail.com +90 555 024 1480

[#gönüllüler](#) [#gönüllü](#) [#destek](#)



11 Haziran 2019 Nadir Hastalıklar Ağı olarak, ülkemizde, kapsamlı ve sürdürülebilir bir nadir hastalıklar araştırmaları ekosistemi oluşturulmasına yönelik, EJP RD projesi kapsamında TÜBİTAK'ın daveti üzerine, Acibadem Üniversitesi'nde tanıdan tedaviye, sosyal yaşamdan eğitime kadar çözüme yönelik görüş ve önerilerimizi paylaştık.

[#Nadirizveicinizdeyiz](#)

[@Tubitak](#) [@Acibademuniversitesi](#)

[@Saglikbakanligi](#)

[#nadiryasamlar](#) [@acurareclub](#)



10 Haziran 2019 AÇIK AÇIK Söylüyoruz, ADIM ADIM Büyüyoruz!
Pulmoner Hipertansiyon ve Skleroderma Hasta Derneği

<https://acikacak.org/sivil-toplum-kurulusu/pulmoner-hipertansiyon-ve-skleroderma-hasta-dernegi>

<http://www.pahssc.org.tr/duyuru/3/acik-acik-ve-adim-adim---bagisci-haklari>

Açık Açık, Adım Adım, İyilik Peşinde Koş Platformları için yaptığımız başvuru onaylandı.

Sizlerler daha güçlüyüz, hepimizi üye olmaya davet ediyoruz, <http://www.pahssc.org.tr/uyelik>

[#pahssc](#) [#nefes](#) [#akciğer](#) [#Akcigernakli](#) [#KalpAkcigerNakli](#)

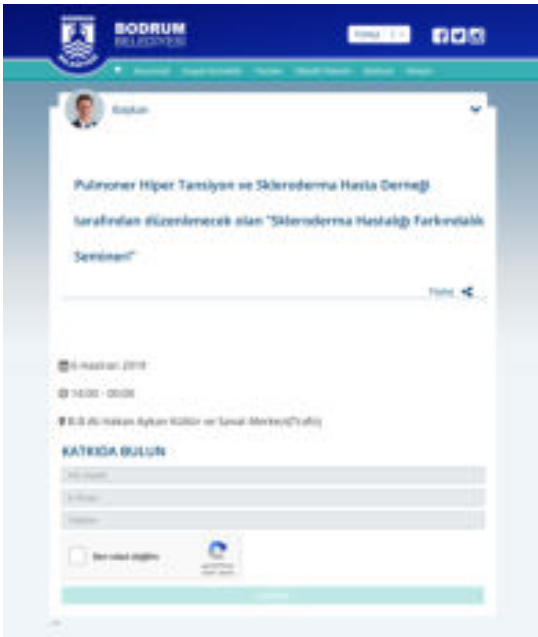
[#pulmonerhipertansiyon](#) [#skleroderma](#) [#idiopatikpulmonerfibrozis](#)

[#adimadim](#) [#acikacak](#) [#adimadimbuyuyoruz](#)

[#yarnlarimiziçinçalışıyoruzpahssc](#)

[@adim_adim](#) [@acikacak](#)





6 Haziran 2019 Haziran Ayı Skleroderma Farkındalık Ayı - Skleroderma Gülüşümü Çalma Farkındalık Etkinliğimizi saat 14.00'te Bodrum Belediyesin'in destekleriyle, Bodrum Trafo Cafe'de gerçekleştirdik.

Farkındalık etkinliğimize destekleriniz için [Bodrum Belediyesi](http://bodrumzekimurensanatderneği.com)'ne ve Bodrum Zeki Müren Sanat Derneği (<http://bodrumzekimurensanatderneği.com>)'ne çok çok teşekkürler.

https://www.kenttv.net/her-100-bin-kisiden-ucunde-goruluyor?fbclid=IwAR3u4ZbK3igP13GNwyA-Z1As1UaTGTbW7yAaSNT7E_-hIJOqdjuAoGcjo-4

[#sklerodermagülüşümüçalma](#) [#skleroderma](#) [#scleroderma](#) [#sistemikskleroz](#) [#systemicsclerosis](#) [#ssc](#) [#dünyasklerodermagünü](#) [#reyno](#) [#reynaudssyndrome](#)

[#worldsclerodermaday](#) [#OrganBağışındaBelçikaModeli](#)
[#VarsayılmışRızaSistemi](#) [#varsayılmışonamsistemi](#) [#PresumedConsentOrganDonation](#)
[#yarınlarımızıçiınçalışıyoruzpahssc](#) [#sclerosmile](#)

5 Haziran 2019 Haziran Ayı Skleroderma Farkındalık Ayı, Skleroderma, vücudun bağışıklık **sisteminin** kendi sağlıklı hücrelerine saldırarak; deride, kaslarda, kan damarlarında ve iç organlarda bozulmalara yol açan bir grup hastalığın ortak adıdır. İki tür skleroderma vardır:

Lokalize (sınırlı) sklerodermada, hastalık deri ve deri altındaki dokularla sınırlıdır. Gözleri tutarak üveite (körlüğe) neden olabildiği gibi eklemleri tutarak artrite (vücut tarafından üretilen, eklemlerde meydana gelen iltihabi bir durum) yol açabilir.

Sistemik (yayılmış) sklerozda hastalık yayılmış olup, sadece deride değil, iç organlarda da tutulum vardır. Kesin bir tedavisi yoktur. İlerleyişini durduran veya yavaşlatan tedavileri vardır. Tedavi edilmediğinde Ciddi sonuçlar doğurur.

[#sclerosmile](#) [#sklerodermagölüşümüçalma](#) [#skleroderma](#) [#scleroderma](#) [#sistemikskleroz](#)
[#systemicsclerosis](#) [#ssc](#) [#dünyasklerodermagünü](#) [#reyno](#)

[#reynaudssyndrome](#) [#OrganBağışındaBelçikaModeli](#) [#VarsayılmışRızaSistemi](#)
[#varsayılmışonamsistemi](#) [#PresumedConsentOrganDonation](#)

[#worldsclerodermaday](#) [#sclerodermaday](#) [#sclerosis](#) [#fesca](#) [#pahssc](#) [#awareness](#) [#life](#)
[#sclero](#) [#nadirhastaliklaragi](#) [#chronicillness](#)

[#sclerodermawarrior](#) [#pulmonerhipertansiyon](#) [#pulmonaryhypertension](#)



5 Haziran 2019 Dünya Skleroderma Günü için Federation of European Scleroderma Associations aisbl, FESCA'nın yürüttüğü ScleroSmile farkındalık kampanyasına PAHSSC Türkiye'den destek oluyor.

Hashtagler;



4 Haziran 2019 Haziran Ayı Skleroderma Farkındalık Ayı nedeniyle Bodrum Belediyesi, düzenledikleri Ramazan Bayramı Bayramlaşma Törenine derneğimizi temsilen Yönetim Kurulu Başkan Yardımcımız Sayın Sibel Ercan'ı da davet etti. Sesimizi duyurmamıza ve farkındalık yaratmamıza destek oldukları için Bodrum Belediye Başkanı Sayın Ahmet Aras Bey'e, Sayın Nebil Özgentürk'e, Sayın Metin Uca'ya, Sayın Mustafa Alabora'ya teşekkür ederiz.

Teşekkürler [@bodrumbel](#)

Eğer [#reyno](#) [#reynaudssyndrome](#) [#reflü](#) gibi belirtileriniz varsa, erken tanı için bir [#romotolog](#) a gitmeniz yaşam kaliteniz için paha biçilmez.

[#sclerosmile](#) [#sklerodermagülüşümüçalma](#) [#skleroderma](#) [#scleroderma](#) [#sistemikskleroz](#)
[#systemicsclerosis](#) [#ssc](#) [#dünyasklerodermagünü](#)



3 Haziran 2019 İyi Bayramalar

Can Dünder; "HER GÜN BAYRAM"

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

Görmenin nasıl bir bayram olduğunu karanlık öğretir; sevmenininkini 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...

Sevdikleriyle 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 güvenmiştim, yanılmamışım" sözü bayramdır.
Hiç aldatmamış, aldanmamış olmak bayram...



1 Haziran 2019 Ve 2019 Yılı'nın Siyanoz Güzelleri, Mavi Öpücük (Dudak) Şampiyonları

1. Sn. Yasemin Yakın
2. Sn. Rezzan Yörük
3. Sn. Leyla Eren Doğan
4. Sn. Nur Peker



1 Haziran 2019 Haziran Ayı, Skleroderma Farkındalık Ayı





İdiyopatik Pulmoner Fibrozis

31 MAYIS
CUMA 16:00

HASTA VE YAKINI EĞİTİM PROGRAMI

Prof. Dr. Nesrin MOĞULKOÇ

Ege Üniversitesi yerleşkesi içerisindeki Anemon Ege'de ülkemizin **İLK** İdiyopatik Pulmoner Fibrozis hasta ve yakınları Eğitim programı başlıyor. Sonraki programlara katılmak için bizimle iletişime geçiniz.

PAHSSc
Pulmoner Hipertansiyon ve Skleroderma Hasta Derneği

PAHSSc | MHP-Neek | PAFHSA-İng | PAHSScDerneği | +90 505 524 1480



31 Mayıs 2019 Türkiye'nin ilk İdiyopatik Pulmoner Fibrozis Hasta ve Yakını Bilgilendirme programının **İLK** toplantısı, Sn. Prof. Dr. Nesrin MOĞULKOÇ önderliğinde Ege Üniversitesi İnterstisyel Akciğer Hastalığı ve Pulmoner Hipertansiyon Ünitesi ekibi ve Pulmoner Hipertansiyon ve Skleroderma Hasta Derneği tarafından 31 Mayıs Cuma günü, saat: 16:00'da, Ege Üniversitesi yerleşkesi içerisindeki Anemon Ege'de gerçekleşti.

DUYURU !

Sevgili Pahramanlar.

Üyelik başvurularınızda eksik evrakları olan arkadaşlarımızın başvuruları, **1 HAZİRAN** tarihi itibariyle **İPTAL** edilecektir.

Bilgilerinize arz olunur.
PAHSSC

26 Mayıs 2019 Eksik evraklı Üyelik Başvuruları! Sevgili Pahramanlar. Üyelik başvurularınızda eksik evrakları olan arkadaşlarımızın başvuruları, **1 Haziran** tarihi itibariyle [iptal edilecektir](#). Bilgilerinize arz olunur. PAHSSC



24 Mayıs 2019 Biruni Üniversitesi ile başlattığımız işbirliğimize ile el ve ayaklarında deformasyon olmuş sklerodermalı hastaların yaşam kalitelerini arttıracak kişiye özel üretilen yardımcı ekipmanlara ilk erişen üyemiz Zeliha Hanım oldu. Zeliha hanımın hayatını kolaylaştıracak egzersiz ve ekipmanlarıyla birlikte kendi günlük yaşamını idame edebilecek. Biruni Üniversitesi Ergoterapi Bölümüne sonsuz teşekkürler.



Nefes ol İzmir




Yer: Selahattin Akçiçek Kültür Merkezi - Kanak Belediyesi
Tarih: 7 Kasım - Saat 13:00

Kanak Belediyesi
 İzmir İl Sağlık Md.
 Tuna Kültür Sanat Derneği
 Fotoğrafçılar Derneği
 destekleriyle.

KONUŞMACILAR;

- ◆ İzmir İl Sağlık Md.
- ◆ Karşıyaka Müftülüğü
- ◆ Ege Üniversitesi Akciğer Nakli Ekibi
- ◆ Atatürk EAH - Nakil Ekibi
- ◆ Nakil adayı Serkan YILDIZ
- ◆ Emniyet Müdürlüğü - Organ Kaçakçılığı
- ◆ İzmir Barosu

PAHSSc
 Organ Bağışçılar Derneği

24 Mayıs 2019 İzmir Organ ve Doku Nakli Bölge Koordinasyon Merkezi Koordinatörü Dr. Müge Padır Hanımla, kasım ayındaki organ bağışı haftasında "Organ bağışı, organ nakli, akciğer nakli" üzerine bir panel yeni bir projesine yelken açtık. "Nefes Ol İzmir"



22 Mayıs 2019 Ve NHA'nın 1 Mart 2019 tarihindeki başvurusunun ardından, meclis araştırma komisyonu bütün nadir hastalıkları kapsayacak şekilde genişletildi. Başta [@nadirhastalıklaragi](#) olmak üzere bu konuda emeği geçen herkese teşekkürler.



19 Mayıs 2019 Bir söyleşisinde; «Ben 19 Mayıs'ta doğdum.» diyen [#Atatürk](#) 'ümüzün doğum gününü kutluyor ve bize bu cennet vatani hediye eden Atatürk ve silah arkadaşlarımızı rahmetle, özlemle anıyoruz.

19 Mayıs Atatürk'ü anma, Gençlik ve Spor Bayramımız kutlu olsun.

ilk kez 24 Mayıs 1935 tarihinde Atatürk Günü olarak kutlandı.

20 Mayıs 1938 tarihli kanunla beraber 19 Mayıs, Gençlik ve Spor Bayramı olarak kutlanmaya başlandı.12 Eylül Darbesi'nin ardından bayramın adı Atatürk'ü Anma, Gençlik ve Spor Bayramı olarak değiştirildi.

#19mayıs
 #gençlikvesporbayramı
 #doğumgününkutluolsun
 #happybirthday
 #mustafakemalatatürk
 #100 #100years #100yıl
 #özlem #saygı #sevgi #rahmet ile #anıyoruz
 #mekanincennetolsun



17 Mayıs 2019 Dünya Hipertansiyon Günü. #pulmonerarteriyelhipertansiyon kesinlikle sizin bildiğiniz o #hipertansiyon değildir. #PAH sağ kalp, #küçükdolaşım ın; kanın oksijenlenmesi için akciğerlere giden dolaşımın #yüksektansiyon udur. Bildiğimiz hipertansiyon kalbin sol tarafının, #büyükdolaşım ın hipertansiyonudur. #Nefesdarlığı #mavidudak , tırnaklarda morarma, ödem, bayılma hissi, eforla sıkışma hissediyorsanız hemen doktorunuza bir #kardiyolog , #göğüşhastalıkları uzmanına başvurunuz. Çünkü #nefespahabiçilmez

#Repost @workshop_dergi (@get_repost)

Kan basıncının normal değerlerden yüksek olması olarak bilinen hipertansiyon (HT), Sağlık Bakanlığı'nın verilerine göre ülkemizde her dört ölümden birinin nedeni. Dolayısıyla HT'yi erken tanımak ve tedavi etmek çok önemli. Tansiyonunuzu düzenli ölçmeyi/ölçtürmeyi ihmal etmeyin. #dünyahipertansiyongünü #hipertansiyon #kanbasıncı #sağlıklıyasam



16 Mayıs 2019 Bugüne kadar hep kontrol, tedavi vb işlemler için hastanelere gidiyorduk. Hep yanımızda olan, sürekli bizi destekleyen [Bornaova Türkan Özilhan Devlet Hastanesi](#)'ne teşekkür ederiz.



Skleroderma Tanılı Bireylerde Günlük Yaşam Aktivitelerine Yönelik 3D Printer ile Adaptif Ekipman Üretimi

3 boyutlu yazıcı, sanal ortamda tasarlanmış nesneleri 3 boyutlu cihaz ekipmanları, birlere sunabilmektedir. Rehabilitasyon ekibi, bu 3 boyutlu yazıcıları kullanarak hastaları, kişiye özel olarak tasarlanmış uygun boyutlarda yardımcı ekipmanlar üretebilmektedir. Bu ekipmanlar arasında, tırnak kesme aleti, çorap giyme yardımcı, kremsiz spatula, popaz tıpmak için yardımcı aparat, dişine dikilene aparat, fırınlar çıkama aparatı gibi bireylerin günlük yaşamlarında sıkça kullanabilecekleri, yapıcıları kolaylaştırıcı yardımcıları yer almaktadır. Biruni Üniversitesi Ergoterapi Bölümü Skleroderma tanılı bireylere yardımcı olmak ve günlük yaşamlarını kolaylatmak amacıyla ekipman tasarlamaya yönelik çalışıyor.

Anemona, Pulmoner Hipertansiyon ve Skleroderma Hasta Derneği ve Biruni Üniversitesi ile birliği ile değerli gönüllüleri daha başlıca görevlere hazırlanacaktır.

16 Mayıs 2019 PAHSSC, el ve ayaklarında deformasyon oluşmuş Sklerodermalı hastalarımızı Biruni Üniversitesi Ergoterapi Bölümü'yle buluşturacak ve kişiye özel üretilecek yardımcı ekipmanlarla hayatlarını bir nebze daha kolaylaştırmak için Biruni Üniversitesi ile işbirliği geliştirmek için kollarını sıvadı.

31 MAYIS
CUMA, SAAT: 16.00
HASTA VE YAKINLARI EĞİTİM PROGRAMI

Prof. Dr. Nesrin MOĞULKOÇ

Ege Üniversitesi gerleşkesi içerisindeki **Anemon** Ege'de ülkemizin **İLK** İdiyopatik Pulmoner Fibrozis hasta ve yakınları Eğitim programı başlıyor. Sonraki programlara katılmak için bizimle iletişime geçiniz.

PAHSSc
Pulmoner Hipertansiyon ve Skleroderma Hasta Derneği

@pahssc | http://www.pahssc.org.tr | PulGscDernegi | +90 505 028 3480



15 Mayıs 2019 Yurdumuzun işgaline karşı ilk kurşunu sıkan büyük kahraman Hasan Tahsin, gerçek adıyla **Osman Nevres**'i (1888, Selanik - 15 Mayıs 1919) rahmetle anıyoruz.

15-21 Mayıs
Hemşireler
haftanız
kutlu olsun

Sizlerin hakkı ödenmez.
Kanatsız melekler, Hemşireler
haftanız kutlu olsun.

Pulmoner Hipertansiyon ve Skleroderma Hasta Derneği
Her hastanın hakkı ödenmez.



12 Mayıs 2019 Tüm anne ve anne adaylarımızın, anneler gününü kutlu olsun. Aramızda olmayanların da mekanı cennet olsun.

[#annelergünü](#)
[#mothersday](#)

7 Mayıs 2019 Kanal Ege - Banu FİNCANCI ile YAŞAMIN RENKLERİ

Dünya Pulmoner Hipertansiyon Günü
7 Mayıs / Saat 13:30
Farklı Bakış açılarıyla Pulmoner Hipertansiyon

Dr. Öğr. Üyesi. Dilek SEZGİN - Dokuz Eylül Üniversitesi Hemşirelik Fakültesi öğretim üyesi

Prof. Dr. Bahri AKDENİZ - Dokuz Eylül üniversitesi Tıp Fakültesi Kardiyoloji Anabilim Dalı öğretim üyesi

PAHSSC Derneği Yönetim Kurulu Başkanı Kamil HAMİDULLAH



6 Mayıs 2019 Dünya Pulmoner Hipertansiyon Günü farkındalık çalışmasında Ege Üniversitesi Kardiyoloji bölümü, hasta gözüyle Pulmoner Hipertansiyonu anlamaya çalışmışlar. Sizin farkınızdayız diyorlar.

6 Mayıs 2019 Nefese paha biçilmez!

TEŞEKKÜRLER

Sn. Furkan
Üstündağ

Fizyoterapist,
Sn. Gamze
Önalın

2.4
Antalya



5 MAYIS **PAHSSc**
Halkın Nefes Alması İçin

5 MAYIS
NEFESE PAHA BİÇİLMEZ
ETKİNLİĞİ

Bu bilgilendirici hipertansiyon etkinliği,
Milliyetle 17-50 yaşlarında görülen nadir bir hastalıktır.
Artık sükutu değişti.

5 Mayıs Pazar - Saat: 15.30 - Yeri: Akademiye İşletme Salonu
Kahvaltı ve öğle yemeği ücretsiz olarak sunulacaktır.
Biletler ücretsizdir.

ETKİNLİĞİMİZİ TÜM HALKIMIZ DAVETLİDİR.



5 Mayıs 2019 Nefese paha biçilmez - **Antalya**. Sn. Furkan Üstündağ ve Fizyoterapist Sn. Gamze Önalın'a destekleri için teşekkür ederiz.

#WorldPHDay #DünyaPulmonerHipertansiyonGünü #nefesepahabiçilmez #pulmonerhipertansiyon #Eisenmenger #EisenmengerSendromu #KTEPH #pahssc #AkciğerYüksekTansiyonu #Akcigernakli #VarsayılmışRızaSistemi #PresumedConsentOrganDonation #nadirhastaliklaragi @phaware #phaw:

TEŞEKKÜRLER

Fotoğraf sanatçısı Sn. İlyas Göçmen ve

TÜRK KARDİYOLOJİ DERNEĞİ
Pulmoner Vasküler ve Erşkin Doğumsal Kalp Hastalıkları Çalışma Grubu

SANOFI

2.3

İstanbul

Pulmoner Arteriyel Hipertansiyon Hasta Günü Programı
5 Mayıs 2019
Sectoid of the Residences, İstanbul

Onurum Başkanları:
Kamâl Hamedullah, Meriç Gürven, Çöngür Kayaaz

10:00 - 10:20	Hasta 1 - Tanımla Zorluk Sander Kılıçbuğulu
10:20 - 10:40	Hasta 2 - IV Tedavi Gülfer Okunay
10:40 - 11:00	Hasta 3 - Genetik Sıkıntı Alper Sen
11:00 - 11:20	Hasta 4 - Kirgenetal Wilmet Akbulut
11:20 - 11:40	Hasta 5 - KTEPH Bilal Marlı
11:40 - 12:00	Hasta 6 - EKOZ / Yığın-Bakım Bedrettin Yıldızlı
12:00 - 12:30	Tartışma

12:30 Öğle Yemeği

PAHSSc
Pulmoner Hipertansiyon ve Akciğer Hastalıkları Derneği

TÜRK KARDİYOLOJİ DERNEĞİ
Pulmoner Vasküler ve Erşkin Doğumsal Kalp Hastalıkları Çalışma Grubu

SANOFI | Pulmoner Hipertansiyon ve Akciğer Hastalıkları Derneği





Pulmoner Arteriyel Hipertansiyon Hasta Günü Programı

5 Mayıs 2019

Swissotel the Bosphorus, İstanbul

Oturum Başkanları:

Başkan Kamil Hamidullah, Cihangir Kaymaz

10:00 - 10:20	Hasta 1 -Tanıda Zorluk	Serdar Küçüköğlü
10:20 - 10:40	Hasta 2 - IV Tedavi	Gülfer Okumuş
10:40 - 11:00	Hasta 3 - Sistemik Skleroz	Alper Sarı
11:00 - 11:20	Hasta 4 - Konjenital	Mehmet Akbulut
11:20 - 11:40	Hasta 5 - KTEPH	Bülent Mutlu
11:40 - 12:00	Hasta 6 - ECMO / Yoğun Bakım	Bedrettin Yıldızeli
12:00 - 12:30	Tartışma	
12:30	Öğle Yemeği	

TKD PVEDKH Çalışma Grubu ve **PAHSSC** katkılarıyla

SANOFI firmasının koşulsuz eğitim desteğiyle gerçekleşti.

5 Mayıs 2019 Nefese paha biçilmez - **İstanbul**. Sanofi'nin desteği Türk Kardiyoloji Derneği Pulmoner Vasküler ve Erişkin Doğumsal Kalp Hastalıkları Çalışma Grubu ile birlikte gerçekleştirdiğimiz etkinliğimiz, Swisotel Bosphorus İstanbul'da gerçekleşti. Emegi geçen, katkısı olan herkese teşekkür ederiz.

[#WorldPHDay](#) [#DünyaPulmonerHipertansiyonGünü](#) [#nefesepahabiçilmez](#) [#pulmonerhipertansiyon](#) [#Eisenmenger](#) [#EisenmengerSendromu](#) [#KTEPH](#) [#pahssc](#) [#AkciğerYüksekTansiyonu](#) [#Akciğernakli](#) [#VarsayılmışRızaSistemi](#) [#PresumedConsentOrganDonation](#) [#nadirhastalıklaragi](#) [@phaware](#) [#phaw](#):

5 Mayıs 2019 Nefese paha biçilmez TRT'de! ve yazılı medyada



5 Mayıs 2019 Nefese paha biçilmez - Ankara. Etkinliğimize destekleri için **Ankara Teknik Reklam Sn. İdris İğde** ile **Çiçekhatun Anaokulu velileri ve öğretmenlerine** teşekkür ederiz.

[#WorldPHDay](#) [#DünyaPulmonerHipertansiyonGünü](#) [#nefesepahabiçilmez](#) [#pulmonerhipertansiyon](#) [#Eisenmenger](#) [#EisenmengerSendromu](#) [#KTEPH](#) [#pahssc](#) [#AkciğerYüksekTansiyonu](#) [#Akciğernakli](#) [#VarsayılmışRızaSistemi](#) [#PresumedConsentOrganDonation](#) [#nadirhastalıklaragi](#) [@phaware](#) [#phaw:](#)

TEŞEKKÜRLER

Fizyoterapist,
Sn. Bilge Ünal



2.1

Çanakkale



5 AYIS
5 Mayıs

PAHSSc
Pulmoner Hipertansiyon ve Akut Koroner Kanama Derneği

5 MAYIS
NEFESE PAHA BİÇİLMEZ
ETKİNLİĞİ

Bu bilgilendirme toplantısının amacı,
Milyonda 15-50 arasında görülen nadir bir hastalığı,
Artık yalnız duyulmuşuz.

TARİH: 5 Mayıs-Pazartesi 08:00 - 13:00 YER: Çanakkale Parkı
Adres: 190 000 444 20 14
ETKİNLİĞİNİZİ TEBİHHALINIZIZ SÜRÜŞLÜZÜM





5 Mayıs 2019 Nefese paha biçilmez - **Çanakkale**. Etkinliğimize destekleri için **Fizyoterapist Sn. Bilge Ünal** ve **Özel Elit 17 Özel Eğitim Ve Rehabilitasyon Merkezi**'ne teşekkür ederiz.

[#WorldPHDay](#) [#DünyaPulmonerHipertansiyonGünü](#) [#nefesepahabiçilmez](#) [#pulmonerhipertansiyon](#) [#scleroderma](#)
[#Eisenmenger](#) [#EisenmengerSendromu](#) [#KTEPH](#) [#pahssc](#) [#AkciğerYüksekTansiyonu](#)
[#Akciğernakli](#) [#KalpAkciğerNakli](#) [#OrganBağışındaBelçikaModeli](#)
[#VarsayılmışRızaSistemi](#) [#PresumedConsentOrganDonation](#) [#nadirhastalıklaragi](#)
[@phaware](#) [#phaware](#)





5 Mayıs 2019 Aynı anda Çanakkale, Ankara, Antalya, İstanbul ve İzmir 5 ayrı ilde **Nefese paha biçilmez** etkinlikleri düzenledik.

[#nefesepahabiçilmez](#) [#pahssc](#) [#worldphday](#) [#pulmonerhipertansiyon](#) [#skleroderma](#)
[#organbağışındabelçikamodeli](#) [#EisenmengerSendromu](#)
[#idiopatikpulmonerfibrozis](#)
[#pulmonaryhypertension](#) [#idiopathicpulmonaryfibrosis](#) [#varsaylımşonamsistemi](#)
[#VarsaylımşRızaSistemi](#)
[#PresumedConsentOrganDonation](#) [#nadirhastalıklaragi](#) [#izmir](#) [#istanbul](#) [#ankara](#)
[#antalya](#) [#çanakkale](#)

@izmirsaqlikmudurlugu @izmirvaliligi @izmirbuyuksehirbelediyesi



5 MAYIS
DÜNYA PULMONER
HIPERTANSİYON GÜNÜ

NEFESE PAHA BİÇİLMEZ

Milyonda 15-50 aralığında görülen nadir bir hastalıktır.
Bu bildiğiniz hipertansiyon değil.
Artık yalnız değilsiniz.

PAHSSC Organ Bağışında Belçika Modelini Destekliyor.

 Pulmoner Hipertansiyon ve
Skleroderma Hasta Derneği

BAĞIŞLARINIZ İÇİN İBAN
TR52 0004 6004 7688 8000 0415 58



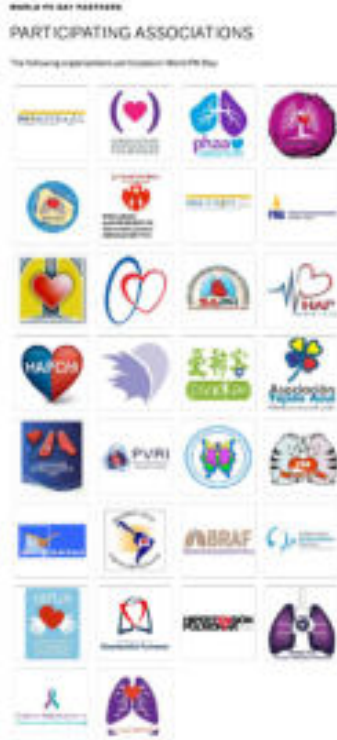




5 Mayıs 2019 Afiş ve billboardlarımız ülke çapında yayınlandı. MediaMarkt, Çanakkale Belediyesi, Bodrum Belediyesi, Arnavutköy Belediyesine, gösterdikleri duyarlılığa teşekkür ederiz.



5 Mayıs 2019 Dünya Pulmoner Hipertansiyon Günü Farkındalık Etkinliklerinde dünya ile aynı anda Global Pulmoner Hipertansiyon Günü - Sosyal Medya Paylaşımları yapıldı.



5 Mayıs 2019 Dünya Pulmoner Hipertansiyon Günü, 30 milli dernek ve şemsiye organizasyonlardan oluşmuş Global Pulmoner Hipertansiyon Topluluğu olarak birlikte beraber Dünya ile aynı zamanda farkındalık çalışmalarını yürüttük.

2 Mayıs 2019 Pulmoner Hipertansiyon 'a dikkat çekmek adına, EN GÜZEL MAVİ DUDAĞI birlikte seçeceğiz. Dileyen olursa, videolu mesaj da iletebilir. Mavi Dudaklı resimlerinizi bekliyoruz.

Son Katılım, 28 Mayıs 2019

HASHTAGLERİMİZ;

[#pahssc](#)

[#worldphday](#)

[#bluelipkiss](#)

[#maviopucuk](#) [#pulmonerhipertansiyon](#) [#skleroderma](#) [#organbağışındabelçikamodeli](#)

[#nefesepahabiçilmez](#)

[#pahturkey](#)

Mor el, ayak ve dudaklar

Baş Dönmesi

Nefes Darlığı

Ödem

Baygınlık

Sizde de bu belirtilerden birisi varsa, zaman kaybetmeden doktorunuzla görüşün.

Pulmoner Hipertansiyon 'un kendisine has belirtisi yoktur.

Ortalama tanı alma süresi 3 yıldır. Tanı alan hastaların %75'i hastalığın ileri evresindedir.

Geç tanı almıştır!

Tedavi edilmediğinde hızlı ilerler ve kısa zamanda ölümle sonuçlanabilir.

Oksijen açlığı ellerde ve dudaklarda morarma ile kendisini belli eder.

Mavi Öpücük, tanı almayı hızlandırmak için bir farkındalık projesidir.

HEDİYE SPONSORU OLMAK İSTEYENLER, İster hediyenizi derneğe ulaştırın, İsterseniz derneğe bağış yapabilirsiniz.

[#PAHSSCYarınlarımızıçinçalışıyor](#)

Hepinizi Derneğimize üye olmaya davet ediyoruz.

Biz sizlerle güçlüyüz. Hep birlikte mücadele edelim.

Biz hayatımıza sahip çıkmazsak, bizim için kimse hayatımıza sahip çıkmaz!

<http://www.pahssc.org.tr/uyelik-formu.pdf>

Pulmoner Hipertansiyon ve Skleroderma Hasta Derneği Adres: Akdeniz Mah. Şehit Fethibey cad. No:55/K:9 D:91 Heris Tower İş Merkezi PK: 35210 / Konak - İzmir / Turkey

Tel: +90 555 024 14 80

Mail: pahssc@gmail.com

Web: <http://www.pahssc.org.tr> <https://www.facebook.com/PahSscDernegi/>

<https://www.instagram.com/pahssc/> <https://twitter.com/PahSscDernegi>

https://www.youtube.com/channel/UCuzQK_MmOVEoqiFrIqJSPJA

PAHSSC, Organ Bağışında Belçika Modelini destekliyor.

Iban: TR52 0004 6004 7688 8000 0415 58

Nadir Hastalıklar Ağı kurucu üyesidir.



30 Nisan 2019 Kanal Ege Banu Fincancı Yaşamın Renkleri 30 04 2019 Farklı Bakış

Açılışlarıyla Skleroderma.

Tülay KARAKAŞ, PAHSSC İzmir - Skleroderma - Sorumlusu

Doç. Dr. Hatice MERT, Dokuz Eylül Üniversitesi Hemşirelik Fakültesi İç Hastalıkları Hemşireliği Anabilim Dalı öğretim üyesi

Doç. Dr. Serap ÖZER, Ege Üniversitesi Hemşirelik Fakültesi İç Hastalıkları Hemşireliği Anabilim Dalı Öğretim Üyesi

Ve Başkan Kamil Hamidullah

Banu FİNCANCI - Yaşamın Renkleri programına konuk olduk.





29 Nisan 2019 Pazartesi günü, Sağlık Ekonomisi ve Politikası Derneği (SEPD) ve Nadir Hastalıklar Ağı işbirliği ile, İstanbul Üniversitesi İstanbul Tıp Fakültesi Tıbbi Farmakoloji Ana Bilim Dalı ev sahipliğinde düzenlenen “**Nadir Hastalıklar Hasta ve Hasta Yakınları İhtiyaçlar Analizi Çalıştayı**”, TÜBİTAK - TÜSSİDE destekleriyle İstanbul Üniversitesi İstanbul Tıp Fakültesi Hulusi Behçet Kütüphanesi Pembe Salon’da gerçekleştirildi. Bu çalıştayın amacı Türkiye’de nadir hastalıklar hasta dernekleri temsilcilerinin ve derneği olmayan nadir/ ultra nadir hastalıklara sahip bireylerin değerlendirmeler yaparak hasta ve hasta yakınlarının ihtiyaçlarına yönelik mevcut durumu tespit etmek, nadir hastalıklara sahip bireylerin yaşam kalitelerini ve sürelerini arttırarak toplum içinde aktif rol almalarını sağlayacak gelişme çalışmalarının gerçekleştirilmesidir. Derneğimiz adına Yönetim Kurulu Başkan Yardımcımız Sayın Sibel Ercan’ın katılım sağladığı toplantı, yapılan değerlendirmelerin ardından son buldu.

[@nadirhastaliklaragi](#) nadir hastalıklar çalıştayı [Sibel Ercan](#) ve [Meral Kayıkcıoğlu](#)



26 Nisan 2019 Likit Oksijen Sistemlerini ülkemizde de istiyoruz!

Hastalarımıza taşınabilir, Likid oksijen sistemleri istiyoruz. Evlerinde sabit oksijen cihazlarınca mahsur bırakılmış hasta istemiyoruz. [@saglikbakanligi](#) da zaten hastaların toplum hayatına karışmasından yana. Ancak SGK [@sgksosyalmedya](#) 20.000 TL'lik

taşınabilir oksijen cihazlarının, hastalar öğrenci veya çalışan olmak kaydıyla 6.500 TL'sini ödüyor. Sabir oksijen sistemlerini ödüyor! [@ailevecalisma](#)

Hastaları evlerine kapatmayın

[@tcbestepe](#) [@emineerdogan](#).

[#nefesepahabiçilmez](#)

[#Nefesaldıkçaümitvar](#)

[#WorldPHDay](#)

[#DünyaPulmonerHipertansiyonGünü](#)

[#pulmonerhipertansiyon](#)

[#pulmonaryhypertension](#)

[#skleroderma](#) [#scleroderma](#)

[#Eisenmenger](#) [#EisenmengerSendromu](#) [#KTEPH](#)

[#AkciğerYüksekTansiyonu](#) [#Akciğernakli](#) [#KalpAkciğerNakli](#)

[#OrganBağışındaBelçikaModeli](#)

[#VarsayılmışRızaSistemi](#)

[#PresumedConsentOrganDonation](#) [#likidoksijen](#) [#mobiloksijen](#) [#oksijen](#) [#portableoxygen](#)



23 Nisan 2019 99. 23 Nisan Ulusal Egemenlik ve Çocuk Bayramımız kutlu olsun. Atatürk'ü ve silah arkadaşlarını rahmetle, özlemle anıyoruz.



21 Nisan

2019 #DünyaPulmonerHipertansiyonGünü #Ankara #nefesepahabiçilmez etkinliğine hazırlanıyoruz.

Detaylar için Ankara, bizi takip edin

#WorldPHDay

#pulmonerhipertansiyon #pulmonaryhypertension #skleroderma #scleroderma #Eisenmenger #KTI #Akciğernakli #AkciğerYüksekTansiyonu #OrganNakli #organbağışı #OrganBağışındaBelçikaModeli



19 Nisan 2019 İşbirlikçilerinin içerisinde olup ama katılmamızın uygun bulunmadığı **3. Uluslararası Pulmoner Vasküler Hastalıklar Toplantısı 3-4 Mayıs 2019** tarihlerinde İstanbul'da düzenlenecektir.



18 Nisan 2019 Organ Bağışında Belçika Modelinin ülkemizde de uygulanması için mücadeleyi başlatan **Sn. MV. Ali DİNÇER** Beyi saygıyla anıyoruz. (1945 - 18 Nisan 2007)

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 Kanunla Değişiklik Yapılmasına İlişkin Kanun Teklifi

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

Sn. rahmetli MV. Ali DİNÇER'in başlattı ancak ömrü vefa etmedi. ve Organ Bağışında

Belçika Modeli Uygulaması için, yasa teklifi bayrağını **MV. Tacidar SEYHAN** devraldı. Teşekkürler Sn. SEYHAN.

Ve yasa da Türkiye Büyük Millet Meclisi'nin tozlu raflarında halen görüşülmeyi bekliyor...



17 Nisan 2019 Dünya Pulmoner Hipertansiyon Gününde Asya ve Avrupa Mor renklerde buluşacak. Teşekkürler Karayolları. Boğazın incileri 15 Temmuz Şehitler Köprüsü, Fatih Sultan Mehmet Köprüsü, Yavuz Sultan Selim Köprüsü 5 Mayıs Dünya Pulmoner Hipertansiyon gününde Avrupa ve Asya'yı birbirlerine, Pulmoner Hipertansiyon farkındalık rengi altında buluşturacaklar. Lütfen boğazda hangi köprü size yakınsa, bir hatıra resim çekilip [#WorldPHDay](#) [#pulmonerhipertansiyon](#) [#pulmonaryhypertension](#) [#Turkey](#) hashtagleri ve [@pahssc](#) yi etiketleyip paylaşarak farkındalık yaratma çalışmalarımıza destek olmanızı önemle rica ediyoruz.

On 5th of May at [#WorldPHDay](#) the color of pulmonary hypertension lights will join [#Europe](#) and [#Asia](#) together at [#boshporus](#)

At the same time ar two continental!

[#PulmonerArteriyelHipertansiyon](#)
[#PulmonaryArterialHypertension](#)
[#EisenmengerSendromu](#)
[#Eisenmenger](#) [#KTEPH](#)
[#Skleroderma](#) [#scleroderma](#) [#hope](#) [#istanbul](#) [#DünyaPulmonerHipertansiyonGünü](#)
[#OrganBağışındaBelçikaModeli](#) [#VarsayılmışRızaSistemi](#) [#phaware](#)
[#PresumedConsentOrganDonation](#)
Teşekkürler [@uabakanligi](#)



5 MAYIS
DÜNYA PULMONER
HIPERTANSİYON GÜNÜ

NEFESE PAHA BİÇİLMEZ

Milyonda 15-50 aralığında görülen nadir bir hastalıktır.
Bu bilginizi hipertansiyon değil.
Artık yalnız değilsiniz.

HİPERTANSİYON Organ Bağında Bekçika Modelini Destekliyor.

Pulmoner Hipertansiyon ve
Skleroderma Hasta Derneği

0532 3094 4004 FAX: 8055-0423 34

www.pahssc.org.tr
+90 333 624 1418
pahssc

Pulmoneroloji
Pulmoner Hasta Derneği
Pulmoner Hastalıkları Derneği



5 MAYIS
DÜNYA PULMONER
HIPERTANSİYON GÜNÜ

NEFESE PAHA BİÇİLMEZ

Milyonda 15-50 aralığında görülen nadir bir hastalıktır.
Bu bilginizi hipertansiyon değil.
Artık yalnız değilsiniz.

PAHSSC Organ Bağında Bekçika Modelini Destekliyor.

Pulmoner Hipertansiyon ve
Skleroderma Hasta Derneği

BAĞIŞLARIYI İZLİYİZ

0532 3094 4004 FAX: 8055-0423 34

www.pahssc.org.tr
+90 333 624 1418
pahssc

Pulmoneroloji
Pulmoner Hasta Derneği
Pulmoner Hastalıkları Derneği

12 Nisan 2019 5 Mayıs Dünya Pulmoner Hipertansiyon Günü için afişlerimiz hazır!

Appearance Concerns in Scleroderma

Results from a study of 544 people with scleroderma

Approximately 3 in 4 participants were concerned with an aspect of their appearance.

Participants were most concerned about the appearance of their:

- Face, mouth, head, and neck
- Hands and fingers
- Telegraph towers

Some groups were more likely to have appearance concerns, including:

- Women**: 75% of women reported appearance concerns versus 53% of men.
- Participants with significant hand contractures**
- Younger participants**
- Black participants**: 80% of Black participants reported appearance concerns versus 77% of white participants. However, this difference was likely due to racial/ethnic diversity in our sample of Black participants.

Source: Smith, J.L., Anagnostou, A., Garcia, M., Johnson, D., Korman, L., Pinar, S., et al. (2018). Appearance Concerns in Scleroderma: A Cross-Sectional Study. *Journal of Cutaneous Medicine and Surgery*, 44(10), 1000-1005. doi:10.1177/1075547018791111

SPIN
spin@spin.org.uk
1-800-370-3079 (US & Canada)
01-86-226-52-41 (France)

www.spinonline.com
@spinonline
#spinonline

9 Nisan 2019 Bir SPIN çalışması, sklerodermalı 4 kişiden yaklaşık 3'ünün görünümünden dolayı kaygı duyduklarını tespit etmiştir. [#spin](https://www.facebook.com/spinsclero/photos/a.464367110771656/464362997438734/)

<https://www.facebook.com/spinsclero/photos/a.464367110771656/464362997438734/>



7 Nisan 2019 Dünya Sağlık Gününüz Kutlu Olsun

[#pah](#) [#PAHSSC](#) [#PulmonerArteriyelHipertansiyon](#) [#Pahraman](#)
[#pahitanamamutlakaerkentani](#) [#sağlık](#)



4 Nisan 2019 [pahssc](#) Şairlerini Arıyor!

[#PulmonerHipertansiyon](#) ve [#Skleroderma](#) Hasta Derneği, hastalarımızın yazdığı [#şiir](#) leri bekliyor. Şiirler, gönüllü [#şair](#) ve [#yazar](#) lar tarafından seçilecek. Seçilen şiirler bir kitapta toplanacak ve bu kitabın tanıtımı keyifli bir etkinlikte yapılacak. Paylaşmak istediğiniz şiirleri ve yayın haklarını Pulmoner Hipertansiyon ve Skleroderma Hasta Derneği'ne verdiğinizden belirten bir yazıyla sbl.ercan@gmail.com adresine iletmeniz rica olunur.

Varsa özlü sözleriniz de olur.

[#EisenmengerSendromu](#)
[#ipf](#)
[#AkciğerYüksekTansiyonu](#)
[#Akciğernakli](#)
[#SistemikSkleroz](#)
[#YarınlarımızıİçinÇalışıyoruzPAHSSC](#)



3 Nisan 2019 İstanbul Süreyyapaşa Göğüs Hastalıkları Ve Göğüs Cerrahisi Eğitim Ve Araştırma Hastanesi Başhekimi Sayın Doç. Dr. Zühal KARAKURT hocamızı ziyaret ettik.





3 Nisan 2019 [#PAH](#)'ı birde Prof. Dr. Cihangir KAYMAZ hocamızdan dinleyin - İstanbul Hasta ve Yakını Eğitim Programı (HYEP) İstanbul Kartal Koşuyolu Yüksek İhtisas Eğitim ve Araştırma Hastanesi'nde B Blok 4. Katta gerçekleşti. Cihangir hocamıza her zaman yanımızda olduğu için ve sizlere de etkinliğimize gösterdiğiniz ilginiz için teşekkür ederiz.

Ve gün sonu. [#PAHSSC](#) İstanbul ekibimizi kutluyoruz. [#özveri](#) [#emek](#) [#ekipçalışması](#) Planladığımız eğitim için hedef 30 kişiydi. 65 kişiyle eğitimimiz tamamlandı. Başarılı bir sınav veren Pahssc [#istanbul](#) ekibimizi, anı gönülden tebrik ediyor, başarılarınızın devamını diliyoruz.

2019 yılında salonlara sığmıyoruz. Teşekkürler [#pahraman](#) lar

[#pulmonerhipertansiyon](#) [#AkciğerYüksekTansiyonu](#)
[#EisenmengerSendromu](#)
[#KronikTromboembolikPulmonerHipertansiyon](#)
[#Skleroderma](#)
[#PAH](#) [#ES](#) [#KTEPH](#) [#PPH](#)



3 Nisan 2019 Kalemlerimiz de pek şık oldu.

[#PAHSSC](#) [#OrganBağışındaBelçikaModeli](#) destekliyor.

[#VarsayılmışRızaSistemi](#) [#PresumedConsentOrganDonation](#) [#OrganNakli](#) [#organbağışı](#)
[#pulmonerhipertansiyon](#) [#skleroderma](#) [#idiopatikPulmonerFibrozis](#) [#Akciğernakli](#)
[#EisenmengerSendromu](#)
[#KronikTromboembolikPulmonerHipertansiyon](#)

2 Nisan 2019 PAHSSC, [Organ Bağışında Belçika Modelini Destekliyor!](#)



2 Nisan 2019 Deutsche Welle - Almanya Organ Bağışında Belçika Modelini uygulamaya hazırlanıyor! - 02.04.2019



1 Nisan 2019 Nadir bir hastalığı olan birine bakan tüm kadınların% 73'ü mesleki faaliyetlerini durdurmak veya önemli ölçüde azaltmak zorunda kaldı



1 Nisan 2019 Onların seninle birlikte gitmelerine gerek yok! Hayattayken hayat verin, organ bağışçısı olun
Not: Her 19 dakikada 1 kişi, [#hastalık](#) veya [#kaza](#) sonunda organ nakli gerektiren bir durumla karşı karşıya kalıyor! Her 3 saatte 1 kişi, [#organ](#) beklerken ölüyor!

#OrganBağışındaBelçikaModeli
 #VarsayılmışRızaSistemi
 #PresumedConsentOrganDonation
 #OrganNakli #VarsayılmışOnamSistemi
 #organbağışı #organbagisi
 #donor #donör #hayat
 #OrganBagisindaBelcikaModeli
 #varsayılanonam #VarsayılanOnam #varsayılanrıza #varsayılanRıza



29 Mart 2019 Güzel sohbeti ve şiirleriyle Bodrum Zeki Müren derneğindeki çalışmalarıyla ve kent konseyindeki yazılarıyla Sn. [Firdevs Şengül](#) Hanıla çok güzel geçen toplantımız da fikir ve tecrübelerini paylaşarak bizlere vereceği destek ve projelerimizi konuştuk. 06 Haziran 2019 Dünya Skleroderma Günü Etkinliğimizi planlamaya başladık.





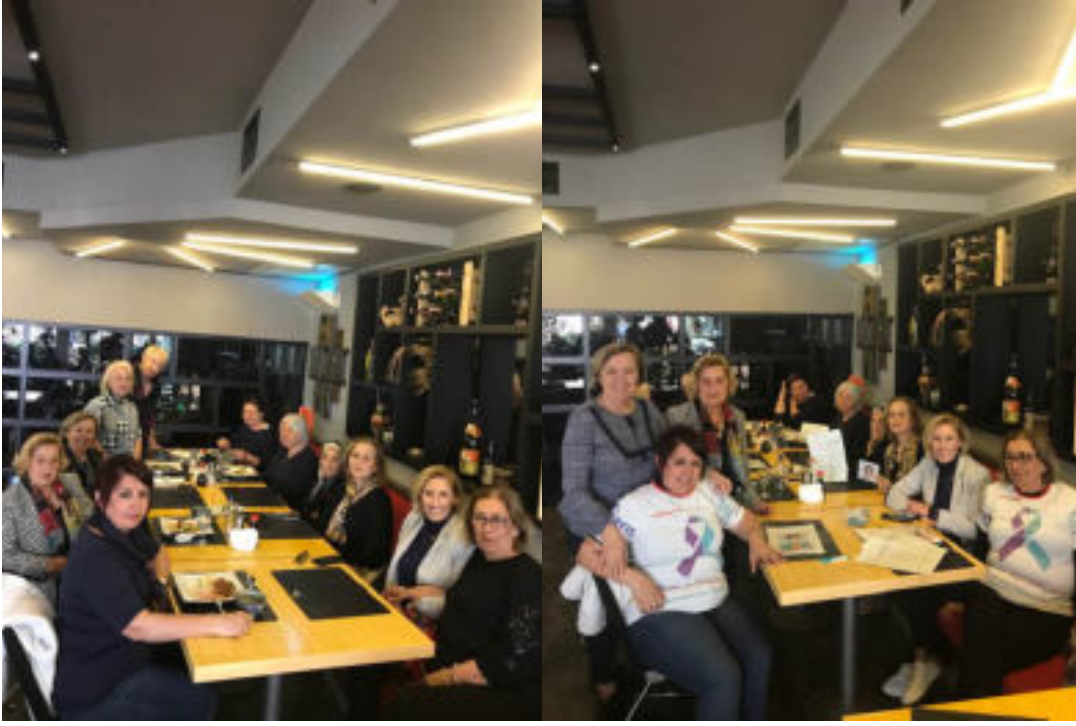
28 Mart 2019 Banu Fincancı ile Yaşamın Renkleri'nin bugün ki konukları; Avukat İnci Alfar, KİFDER İl Temsilcisi Gökhan Güneri ve Pulmoner Hipertansiyon ve Skleroderma Hasta Derneği Yöneti Kurulu Başkanı Kamil Hamidullah oldu. **Nadir Hastalıklar Ağı**'nı konuştuk.



27 Mart 2018 Pulmoner Hipertansiyon Skleroderma Hasta Derneği olarak desteklerinden dolayı Bodrum Atatürk Okulu emekli öğretmenlerine teşekkür ederiz.



25 Mart 2019 Karşıyaka İş Kadınları Derneği, Bornova Türkan Özilhan Devlet Hastanesi, Karşıyaka Ağız ve Diş Sağlığı Merkezi el ele verdik. 6 Mayıs Dünya Pulmoner Hipertansiyon Günü farkındalık etkinliğimiz **Nefese paha biçilmez - İzmir** için çalışmalarına başladık.



25 Mart 2019 Pulmoner Hipertansiyon ve Skleroderma Hasta Derneği'ne destek etkinliği

22 Mart 2019 Pulmoner Hipertansiyon, kariyer yapmanızın önünde birengel değil. Umutlarınızı çalmasına izin vermeyin. You Save Me, (Beni Kurtardın) adlı en son single'ı ile Chloe Temtchine bizlerle

[@chloetemtchine](https://www.instagram.com/chloetemtchine) [#pulmonaryhypertension](https://www.instagram.com/pulmonaryhypertension)



21 Mart 2019 Nadir hastalıklar, Avrupa ve diğer gelişmiş ülkelerdeki tanımıyla; 2000'de 1 ya da daha az sıklıkta görülen, çoğu ilerleyici, metabolik, kronik ve bazıları ölümcül olabilen hastalıklardır. Hastalıklarımızı, yatkınlıklarımızı, gen mutasyonlarımızı bizden sonraki kuşaklara da aktarabiliyoruz. Literatürde yaklaşık 8000 nadir hastalık tanımlanmıştır ve bu hastalıkların yüzde 80'i genetik geçişlidir.

Sadece kendine değil, geleceğine de sahip çık!

[#nadiryaşamlar](https://www.instagram.com/nadiryaşamlar) [#nadirhastalıklarağ](https://www.instagram.com/nadirhastalıklarağ) [#yaşamhakkı](https://www.instagram.com/yaşamhakkı) [#nadirizveiçinizdeyiz](https://www.instagram.com/nadirizveiçinizdeyiz)

19 Mart 2019 Kartal Koşuyolu Hastanesi Ziyaretimizden;

"Nefese paha biçilmez. Cihangir Hocamız,ı çok seviyoruz."
Bizim yanımızda, bizimle beraber, hastalığımızla birlikte mücadele eden siz sağlık çalışanlarını çok seviyoruz. Siz olmazsanız, biz başaramayız.

[#pulmonerhipertansiyon](#) [#Skleroderma](#) [#EisenmengerSendromu](#)
[#idiopatikPulmonerFibrozis](#) [#akcigernakli](#) [#KalpAkcigerNakli](#)
[#kartalkoşuyoluyüksekihtisaseğitimvearaştırmahastanesi](#) [#istanbul](#)
[#nefes](#) [#nadirhastalıklaragi](#)



19 Mart 2019 Ülkemizde hala her 5 evlilikten birinin akraba evliliği olması nedeniyle genetik geçişli ve çekinik olarak kalıtılan birçok nadir hastalık, Avrupa ve ABD'den daha sık olarak ülkemizde görülmektedir.

[#nadiryaşamlar](#) [#nadirhastalıklaragi](#) [#yaşamhakkı](#) [#nadirizveiçinizdeyiz](#)



18 Mart 2019 [#PAHSSC](#), Prof. Dr. Nesrin MOĞULKOÇ önderliğinde mayıs ayında Türkiye'nin **İLK İdiopatik Pulmoner Fibrozis** hasta ve yakınları eğitim programı üzerinde çalışmalara başladı. İlk toplantının tarihi belli olduğunda sizlere duyurulacak.

Programlara katılmak için bizimle iletişime geçiniz.

[#ipf](#) [#idiopathicpulmonaryfibrosis](#) [#idiopatikpulmonerfibrozis](#) [#idiyopatikpulmonerfibrozis](#) [#PAHSSC](#)
[#VarsayılmışRızaSistemi](#) [#PresumedConsentOrganDonation](#)



world young rheumatic diseases day
March 18th #wordday

18 Mart 2019 Dünya Genç Romatolojik Hastalıklar Günü

[#wordday](#) [#romatoloji](#) [#rheumatic](#) [#rheumatology](#) [#advocacy](#) [#autoimmunedisease](#) [#rheum](#) [#Roma](#) [#genç](#) [#rheuma](#)

[#juvenile](#) [#rheumatic](#) [#rheumaticdisease](#) [#rheumaticdiseases](#) [#reynaud](#) [#reynauds](#) [#worldyoungrhei](#)

[#wordday2019](#) [#fesca](#) [#sruk](#) [#nadirhastaliklaragi](#) [#skleroderma](#) [#scleroderma](#) [#SistemikSkleroz](#) [#SystemicSclerosis](#) [#reyno](#)

[#reynaudssyndrome](#) [#hastaliklar](#) [#hastaliklar](#)



18 Mart 2019 [#Çanakkale](#) Zaferi ve Şehitleri Anma Günü . Çanakkale Zaferi kutlu olsun. [#Atatürk](#) olmasaydı, olmazdık! Mekanı cennet olsun.

Mustafa Kemal Atatürk; "Those heroes that shed their blood and lost their lives ... You are now lying in the soil of a friendly country. Therefore rest in peace. There is no difference between the Johnnies and the Mehments to us where they lie side by side here in this country of ours ... You, the mothers who sent their sons from faraway countries, wipe away your tears; your sons are now lying in our bosom and are in peace. After having lost their lives on this land they have become our sons as well." Mustafa Kemal Atatürk; "Bu memlekette kanlarını döken kahramanlar! Burada bir dost vatanın toprağında-sınız. Huzur içinde uyuyunuz. Sizler Mehmetçikle yan yana koyun koyunasınız... Uzak diyarlardan evlatlarını

harbe gönderen analar! Gözyaşlarınızı siliniz. Evlatlarınız bizim bağrımızdadır. Huzur içindedirler. Onlar bu toprakta canlarını verdikten sonra artık bizim evlatlarımız olmuşlardır.

[#Atatürk](#) [#çanakkalezaferi](#) [#nadirdayanışması](#) [#nadirhastalıklaragi](#)
[#nadirizveicinizdeyiz](#) [#canakkalegecilmez](#) [#çanakkalegeçilmez](#)

[#Gelibolu](#) [#Gallipoli](#) [#mustafakemalatatürk](#) [#mustafa](#) [#kemal](#) [#mustafakemal](#)
[#mustafakemalataturk](#) [#aturk](#)



14 Mart 2019 İzmir Büyükşehir Belediyesi'ndeydik. Başkan Sn. Aziz KOCAOĞLU seçim mesaisinde olunca eşi dünya tatlısı Sn. Dr. Türkegül KOCAOĞLU'nun hem 14 Mart Tıp Bayramını kutlamış olduk hem de vekaleten teşekkürlerimizi iletmış olduk. Biraz [Nadir Hastalıklar Ağı / Rare Diseases Network](#) ağını, birazda Pulmoner Hipertansiyon ve Sklerodermayı konuştuk.

Özel Kalem müdürü Sn. Levent İşler Bey de bizi çok sıcak karşıladı. Sosyal Projelerden Faruk Bey'e Hemşire Eğitim Programımız Farklı Bakış Açılıyla Pulmoner Hipertansiyon Paneli etkinliğimize destekleri için de tekrar teşekkür ederiz.

[#nadiryaşamlar](#) [#nadirhastalıklaraga](#) [#yaşamhakkı](#) [#nadirizveicinizdeyiz](#) [#14mart](#)
[#tıpbayramı](#)



14 Mart 2019 Nadir yüreklerin kahramanları, 14 Mart Tıp Bayramı'nız kutlu olsun.

Dr. Theodore E. Woodward, [#nadirhastalıklar](#) a dikkat çekmek için öğrencilerine “Toynak seslerini ilk duyduğunuzda aklınıza ne geliyor diye sormuş. Öğrencileri de “AT” diye cevap vermişler. Sonra öğrencilerine dönerek, “Ya Peki eğer ZEBRAYsa?” Sevgili Doktorum, tanı koyarken ZEBRAYI anımsa!

Ortalama nadir bir hastalığın tanı alma süreci 8 yıl. Bir çok hasta doğru tanıyı alamadan vefat ediyor. Erken tedavi şansı ise tamamen şans işi.

[#PulmonerHipertansiyon](#) [#EisenmengerSendromu](#) [#Skleroderma](#) [#SistemikSkleroz](#)

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

[#NadirHastaliklari](#) [#Hepbirliktedahagüzelyarınlar](#) [#OrganBağışındaBelçikaModeli](#)
[#PresumedConsentOrganDonation](#) [#VarsayılmışRızaSistemi](#)

[#OrganNakli](#) [#OrganBağışı](#) [#sağlıktaşiddetehayır](#) Nadir Hastalıklar Ağı / Rare Diseases Network [#RemembertheZebra](#) [#zebra](#) [#nadiryaşamlar](#)

[#nadirhastalıklaragi](#) [#yaşamhakkı](#) [#nadirizveiçinizdeyiz](#) [#14mart](#) [#tıpbayramı](#)



12 Mart 2019 Her derneğin eskiden gelen, bireysel olarak nadir hastalıklar için yürüttüğü bir faaliyeti vardı. Her dernek kendi önceliğiyle girişimlerde bulunuyor. Ve nadir hastalıkların sesi olmak yerine bir kaos ortaya çıkıyor. Özünde sorunlar, nadir hastalıklar için ülkemizde bir milli plan ve strateji olmamasından kaynaklanıyor. Dünyada farkına varılmış 8.000 çeşit nadir hastalık bulunmaktadır. Bazıları da ultra nadirdir. Dernek bile kuramazlar. Zaten dernek kurmak kolay 16 kişi yetiyor. Ancak derneklerin sürdürülebilirliği çok zor. Bizim eski derneğin başına geldiği gibi fesih olabiliyor nadir hastalık dernekleri.

2 Ekim 2018 günü AİFD toplantısında orada bulunan nadir hastalık dernekleri bu kaosa çözüm iretebilmek için mevcut deneyimleri ve işbirlikleriyle, kendi kurumlarının savunucusu oldukları hastalıkları bir kenara bırakarak, nadir hastalıklar için bir araya gelmeye karar verdiler.

1 Aralık 2018 günü Nadir hastalıklar Ağı'nın kurulumu adına geniş katılımlı ilk toplantı yapıldı.

21 Aralık 2018 günü Nadir hastalıklar Ağı kuruldu.

26 Şubat 2109 günü bir basın toplantısıyla Nadir Hastalıklar Ağı'nın çalışmaları ulusal medya ile paylaşıldı.

<http://www.nadirhastaliklaragi.org.tr/>

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

<https://twitter.com/nadirhasag/>

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

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

<https://www.linkedin.com/company/nadirhastaliklaragi/>

Kurucular:

[Albinizm Derneği, Türkiye](#)

[KİFDER \(Kistik Fibrozis Derneği\)](#)

[MPS LH Derneği](#)

<https://www.facebook.com/groups/NCLBatten/>

[PKU Türkiye](#)

[Pulmoner Hipertansiyon ve Skleroderma Hasta Derneği](#)

[Sistinozis Hastaları Derneği](#)

[SMA-DER](#)
[Yüzümle Mutluyum Derneği](#)



12-18 Mart 2019 Pulmoner Rehabilitasyon Haftası Kutlu olsun.

[@pulmonerrehabilitasyon](#) [#pulmonerhipertansiyon](#) [#skleroderma](#)
[#EisenmengerSendromu](#) [#idiopatikPulmonerFibrozis](#) [#KronikTromboembolikPulmonerHipertansiyon](#)
[#KalpAkcigerNakli](#) [#OrganNakli](#) [#organbağışı](#) [#OrganBağışındaBelçikaModeli](#) [#VarsayılmışRızaSistemi](#)



10 Mart 2019 Türkiye'nin ilk [#PAH](#) tedavisini başlatan Prof. Dr. Lale Tokgözoğlu, İstanbul Tabip Odası tarafından **14 Mart Tıp Bilim Ödülü**'ne layık bulundu. Lale TOKGÖZOĞLU hocamızla gurur duyuyoruz. Türkiye'de 1990'lı yıllarda öksüz [#pulmonerhipertansiyon](#) a sahip çıkan ilk doktorlardandır. [#Tarih](#) tir. [#Devrim](#) dir. 1997 yılında Türkiye'nin İlk PAH tedavisi başlanan hastası, derneğimizin kurucu üyelerinden [Kamil Hamidullah](#) 'tır.

10 Mart 2019 Beyin ölümü gerçekleşen itfaiye erinin, [#organbağışı](#) na giderken ona son görevine yerine getirenlerin saygı duruşu.

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



10 Mart 2019 10-16 MART 2019 PULMONER REHABİLİTASYON HAFTASI

Pulmoner Hipertansiyon, KOAH (Kronik obstrüktif akciğer hastalığı) başta olmak üzere astım, bronşektazi, interstisyel akciğer hastalıkları, kistik fibrozis, göğüs duvarı hastalıkları, nöromusküler hastalıklar, akciğer nakli öncesi ve sonrası, akciğer kanseri, obezite ilişkili tüm akciğer hastalıklarında pulmoner rehabilitasyon programı başarı ile uygulanabilmektedir.

Pulmoner Rehabilitasyonun amaçları nelerdir?

1. Hastalığa bağlı gelişen nefes darlığı ve fonksiyonel yetersizliği ortadan kaldırması,
2. Hastalığın ilerlemesini önleme,
3. Egzersiz toleransının artırılması,
4. Sağlık durumunun iyileştirilmesi,
5. Komplikasyonların önlenmesi ve tedavisi,
6. Hastalık atak sayısının azaltılması ve atak şiddetinin hafifletilmesi,
7. Yaşam kalitesinin iyileştirilmesi,
8. Hastaneye başvuru sıklığı ve yatış süresinin azaltılması sonucunda sağlıkla ilişkili harcamaların azaltılması,
9. Sağ kalımda artış sağlamasıdır.

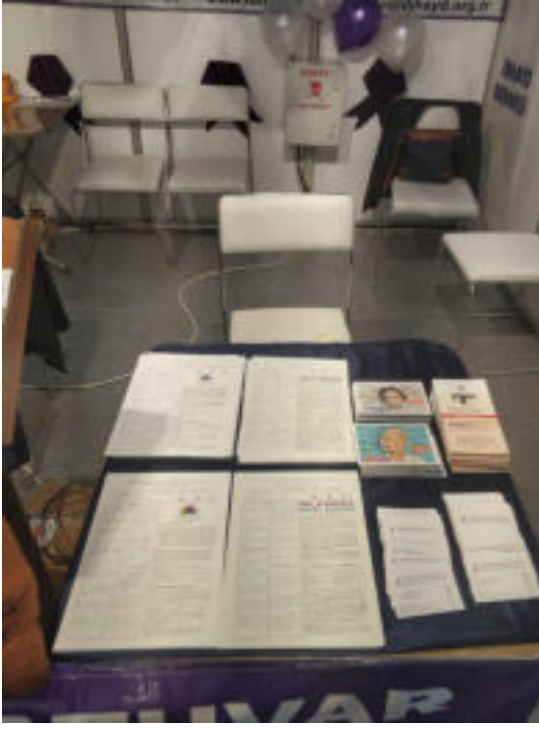
[#pulmonerrehabilitasyon](#) [#solunum](#) [#nefes](#) [#fizyoterapist](#) [#solunumfizyoterapisi](#) [#fiziktedavi](#) [#fizikspor](#) [#kalori](#)



10 Mart 2019 Pulmoner Hipertansiyon ve Skleroderma hastalıkları için farkındalık yaratmamıza bir destekte Nadir Hastalıklar Ağı'ndan gelmeye başladı.

Pulmoner Hipertansiyon (PH) kalp-akciğer hastalığı olup, vücuttaki kanı oksijenlemek üzere kalpten akciğerlere getiren damarlarda kan basıncının artmasıdır. Pulmoner Hipertansiyon tanımlanabilir herhangi bir nedeni olmayabilen ya da bir veya daha fazla sayıda altta yatan durumdan kaynaklanabilen ve milyonda 50 görülen bir hastalıktır.

[#nadiryaşamlar](#) [#nadirhastalıklar](#) [#yaşamhakkı](#) [#nadirizveçinizdeyiz](#) [#nefesepahabiçilmez](#)



8 Mart 2019 İzmir Büyükşehir Belediyesi Dünya Emekçi Kadınlar Günü - Kadın Hakkı İnsan Hakkı Etkinliğine katıldık. [#kadinhakkıinsanhakkı](#)

[#SizinleDahaGüçlüyüz](#) [#SizinleGüzel](#) [#PulmonerHipertansiyon](#)
[#PulmonerArteriyelHipertansiyon](#) [#AkciğerYüksekTansiyonu](#) [#Skleroderma](#)

[#SistemikSkleroz](#) [#Reyno](#) [#Eisenmenger](#) [#EisenmengerSendromu](#)
[#İdiyopatikPulmonerFibrozis](#) [#KTEPH](#) [#ipf](#) [#pah](#) [#es](#) [#ssc](#) [#AkciğerNakli](#)

[#KalpAkciğerNakli](#) [#NadirHastalık](#) [#Nefes](#) [#OrganNakli](#) [#VarsayılmışRızaSistemi](#)
[#VarsayılmışOnamSistemi](#) [#OrganBağışındaBelçikaModel](#)

[#YarınlarımızıçinçalışıyoruzPahssc](#) [#umut](#) [#aile](#) [#HerNefesAlışımızBayramdır](#)
[#akciğerdamartansiyonu](#)

**Kadınlarını geri bırakan toplum,
geride kalmaya mahkumdur.**

Mustafa Kemal Atatürk



8 Mart 2019 Dünya Kadınlar Günü Kutlu Olsun. [#kadınaşiddetehayır](#) [#Nadirhastalik](#) la mücadele eden eşinizi beyler, çocuklar savaşında asla yalnız bırakmayın. Neredeyse bir doktor kadar iyi bir şekilde hastalığınızı öğrenin. [#kronikhastalikkütünailenhastalığıdır](#)



4 Mart 2019 Ve [@eurordis](#) 2019 fotoğraf Oscar'ını kazanan sn. [@deniz_kkalayci](#) nin fotoğrafı, Fransa'da yayımlanan Nadir Hastalıklar dergisine kapak olmuş. Kendisini tebrik ediyoruz. Kendisiyle gurur duyuyoruz. Sesimiz oldu. <https://edition.pagesuite-professional.co.uk/html5/reader/production/default.aspx?pubname=Rare%20Revolution&edid=a2fe0edd-b8ef-4c96-a339-f39ce734bc6f> [@deniz_kkalayci](#)

#2019 yılı Türkiye için [#nadirhastaliklar](#) 'ın farkındalığı adına çağır açan bam başka bir yıl oldu.

[@albinizmderneği](#) [@kifderkistikfibrozis](#) [@mpslhderneği](#) [@ncl_derneği](#) [@pkuturkey](#) [@pahssc](#) [@sistir](#) 9.Dernek, savunucusu olduğu hastalıkları bir kenara bırakarak, "BEN" değil "BİZ" diyerek, ister dernekleşmiş olsun, isterse derneği olmasın. Bütün [#Nadiryaşamlar](#) için [#siyahincilerimiz](#) için biraraya gelerek 21 Aralık. 2018 günü [@nadirhastaliklaragi](#) nı kurdular.

3 Mart 2019 BBC News - 14 yıllık skleroderma hastası Farah Khaleck, "Eskiden aynalara bakmaya korkardım."

[#skleroderma](#) [#scleroderma](#)
Bizi anlamaya çalışmayın. Bizi fark edin.
[#nadirhastaliklaragi](#)
[#nadirizveiçinizdeyiz](#)
[#nefesepahabiçilmez](#)
[#pulmonerhipertansiyon](#)
[#Repost BBC News](#) (@get_repost)

An inspiring outlook on life. ❤️ Farah has scleroderma, a disease that causes skin and tissue to harden. It's rare and there's no cure, but Farah is telling her story to encourage other young people to love themselves. [#instagood](#) [#smile](#) [#positivity](#) [#uplifting](#) [#inspiring](#) [#BBCNews](#)



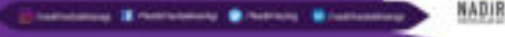
2 Mart 2019 MPS LH Derneği Başkanı Sn. Muteber Eroğlu, Sistinozis Hastaları Derneği Başkanı Sn. Gülnur Gökmen ile birlikte **Nadir Hastalıklar için Doktoruyla Buluşma Paneli**'nde Nadir Hastalıklar Ağı'nı temsil ettik. 28.02.2019 - Dünya Nadir Hastalıklar Gününde 8 yaşındaki Senanur, kalp bulunamadığı için vefat etti. Kendi küçük ama, yaşından büyük bir savaşın kahramanıydı. Onun anısında Organ Bağışında Belçika Modelini dile getirdik.



Nadir Hastalıklar Günü
Fotoğraf Sergisi'nden kareler...



Nadir Hastalıklar Günü
Fotoğraf Sergisi'nden kareler...





2 Mart 2019 [SMA-DER](#) ve [Nadir Hastalıklar Ağı](#) 'nın Odunpazarı Belediyesi iş birliği ile organize ettiği, [TOGAPT \(Toplumun Geleceğine Adanmış Proje Topluluğu\)](#) 'nunda destek verdiği Nadir Hastalıklar Günü Fotoğraf Sergisi ve Farkındalık Etkinliği” Cumartesi günü Hamamyolu Açık Hava Kütüphanesi önünde gerçekleşti.



1 Mart 2019 Nadir Hastalıklar Ağı'nı temsilen Sistinozis Hastaları Derneği Başkanı **Sn. Gülnur Gökmen**, MPS LH Derneği Başkanı **Sn. Muteber Eroğlu**, MPS LH Derneği Saymanı **Sn. Ayfer Ergüzel** basın toplantımızın ardından ilk iş hemen **ALS, SMA, DMD, MS** Hastalıklarının Tedavi ve Bakımlarında Karşılaşılan Zorluklar ve Bu Hastalar ile Yakınlarının Yaşadıkları Sorunların, Çözümlerinin Belirlenmesi amacıyla kurulan **Meclis Araştırma komisyona Bütün Nadir hastalıklarında dahil edilmesi** için Ankara Millet Vekili Sağlık, Aile, Çalışma ve Sosyal İşler Komisyonu Sözcüsü Prof. Dr. Arife Polat Düzgün Hanımı ziyaret ettiler. Hastalıkları (özetle, en fazla 2000'de 1 kişide görülen hastalıklara nadir hastalıklar denir.) kapsayacak şekilde genişletilmesi için başvuruda bulundular.



28 Şubat 2019 G2. Nadir Hastalıklar Farkındalık Sempozyumu - UPNAM 2019'da NHA temsilen Kifder Başkan Yardımcısı Serap Çöremen katılmıştır. Ümraniye Pediatrik Nadir Hastalıklar Araştırma ve Tedavi Merkezinin (UPNAM) açılmış olması bize umut verdi. [#nadirhastaliklar](#) [#nadirhastaliklargunu](#) [#rare diseaseday](#) [#28Şubat](#) [#nadirhastaliklaragi](#)



28 Şubat 2019 Güney Afrika Pulmoner Hipertansiyon Derneği Dünya Nadir Hastalıklar günümüzü kutluyor. Teşekkür ederiz.



28 Şubat 2019 Dünya Nadir Hastalıklar gününde [#çukurovapatent](#) firmasının bizi yaptığı

uyduruk web sitemiz yine çöktü. Efendim nacizane tavsiyemiz, [Çukurova Marka Patent Kalite Danışmanlık](#) sakın bulaşmayın.

28 Şubat 2019 Dünya Nadir Hastalıklar Ağı olarak, Dünya Nadir Hastalıklar Günü Mesajımız.



28 Şubat 2019 PKU Aile Derneği Başkanı Sn. Deniz Yılmaz Atakay, NCL Derneği Başkanı Sn. Mine Keskin Ergin Bezmîâlem Vakıf Üniversitesi Tıp Fakültesi Hastanesi'nde düzenlenen, VII. Dünya Nadir Hastalıklar Günü Sempozyumu'na Nadir Hastalıklar Ağı'nı temsilen katıldı.



28 Şubat 2019 Yüzümle Mutluyum Derneği temsilcisi Sn. Zeynep Çakır ve Albinizm Derneği temsilcisi Sn. Alim Yılmaz, Acıbadem Üniversitesi - ACURARE'de düzenlenen **Nadir Hastalıklarda Sosyal Destek** etkinliğine Nadir Hastalıklar Ağı'nı temsilen katıldı.



28 Şubat 2019 Sistinozis Hastaları Derneği Başkanı Sn. Gülnur Gökmen, Başkent Üniversitesi'nde düzenlenen **Nadir Hastalıklar Paneli**'ne Nadir Hastalıklar Ağı'nı temsilen katıldı.

FARKLI BAKIŞ AÇILARIYLA PULMÖNER HİPERTANSİYON PANELİ

DÜNYA NADİR HASTALIKLAR CÜNÜ ETKİNLİĞİ

TARİH
27 Şubat 2019
09:45 - 12:00

YER
Barışta Türkân Özlühan Devlet Hastanesi Kapaklıköyü Konferans Salonu

PROGRAM

09:45-10:00	Açılış konuşması Doç. Dr. Zaferan MİSİRCİ (Genel)
10:00-10:15	Pulmoner Hipertansiyon ve Mikrovasküler Akut Derneği Teşhis
10:15-10:45	Makro Bakış Açısıyla Pulmoner Hipertansiyon Prof. Dr. Bekir AKKÖK
10:45-11:15	Mikro Bakış Açısıyla Pulmoner Hipertansiyon Dr. Öğr. Üyesi Nihal KESKİNER (Genel)
11:15-11:45	Makro Bakış Açısıyla Pulmoner Hipertansiyon Kardiyo-Radyoloji A.B.D.
11:45-12:00	Tartışma

KONULU KATILIMCI

Barışta Türkân Özlühan Devlet Hastanesi Kapaklıköyü Konferans Salonu
Nadir Hastalıklar Ağı Derneği Başkanı Sn. Gülnur Gökmen
Nadir Hastalıklar Ağı Derneği Başkanı Sn. Gülnur Gökmen
Nadir Hastalıklar Ağı Derneği Başkanı Sn. Gülnur Gökmen

İSTANBUL ŞUBESİ BAŞKANI
Doç. Dr. Serap ÖZGÜR
Doç. Dr. Fatma BİLİR

KONFERANSLARI
Doç. Dr. Zaferan MİSİRCİ (Genel)
Doç. Dr. Serap ÖZGÜR
Doç. Dr. Fatma BİLİR
Doç. Dr. Nihal KESKİNER (Genel)

27 Şubat 2019

FARKLI BAKIŞ AÇILARIYLA PULMÖNER HİPERTANSİYON PANELİ

PROGRAM

09:45-10:00 Açılış konuşması
Doç. Dr. Zaferan MİSİRCİ (Genel)

10:00-10:15 Pulmoner Hipertansiyon ve Mikrovasküler Akut Derneği Teşhis

10:15-10:45 Makro Bakış Açısıyla Pulmoner Hipertansiyon
Prof. Dr. Bekir AKKÖK

10:45-11:15 Mikro Bakış Açısıyla Pulmoner Hipertansiyon
Dr. Öğr. Üyesi Nihal KESKİNER (Genel)

11:15-11:45 Makro Bakış Açısıyla Pulmoner Hipertansiyon
Kardiyo-Radyoloji A.B.D.

11:45-12:00 Tartışma

İSTANBUL ŞUBESİ BAŞKANI
Doç. Dr. Serap ÖZGÜR
Doç. Dr. Fatma BİLİR

KONFERANSLARI
Doç. Dr. Zaferan MİSİRCİ (Genel)
Doç. Dr. Serap ÖZGÜR
Doç. Dr. Fatma BİLİR
Doç. Dr. Nihal KESKİNER (Genel)





Etkinliğimize katılan hemşire öğrencilere, ücretsiz kumanya dağıtan kafeterya da çok çok teşekkürler.



27 Şubat 2019 Dokuz Eylül Üniversitesi Hemşirelik Fakültesi ve Ege Üniversitesi Hemşirelik Fakültesi ile Pulmoner Hipertansiyon ve Skleroderma Hasta Derneği'nin ortak işbirliği ile hazırlanan - Hemşire Eğitim Programı, Dünya Nadir Hastalıklar Günü etkinliğimiz; Farklı Bakış Açısıyla Pulmoner Hipertansiyon Paneli, Bornova Türkan Özilhan Devlet Hastanesi'nin ev sahipliğinde gerçekleşti. En fazla 70 kişi için planladığımız eğitim programımızda, 200'ün üzerinde katılımcı vardı. Ayakta etkinliğimize katılanlar oldu. Katılımcılara ilgileri için, Eğitim programımızın gerçekleşmesinde emeği ve katkıları olan herkese teşekkür ederiz. Etkinliğimiz hemen avrupada ilgi gördü. EURORDIS nadir hastalıklar etkinliklerinde Türkiye sayfasında duyurdu.

[Rare Disease Day - organized bu EURORDIS](#)

PROGRAM

09.45 -10.00: Açılış konuşması - İzmir İl Sağlık Müdürü Uzm. Dr.Bediha SALNUR

10.00-10.15: Pulmoner Hipertansiyon ve Skleroderma

Hasta Derneği Tanıtımı

10.15 -10.45: Hekim Bakış Açısıyla Pulmoner Hipertansiyon - Prof.Dr. Bahri AKDENİZ

10.45 -11.15: Hemşire Bakış Açısıyla Pulmoner Hipertansiyon - Dr.Öğr.Üyesi.Dilek SEZGİN ve Ar. Gör.Hülya KESKİN

11.15 -11.45: Hasta Bakış Açısıyla Pulmoner Hipertansiyon - Kamil HAMİDULLAH

11.45 -12.00: Tartışma

DÜZENLEME KURULU

Pulmoner Hipertansiyon ve Skleroderma Hasta Derneği

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

OTURUM BAŞKANLARI

Doç. Dr. Serap ÖZER

Doç. Dr. Hatice MERT

KONUŞMACILAR

İzmir İl Sağlık Müdürü Uzm. Dr. Bediha SALNUR

Prof. Dr. Bahri AKDENİZ

Dr. Öğr. Üyesi Dilek SEZGİN

Ar. Gör. Hülya KESKİN

Başkan Kamil HAMİDULLAH

Bornova Türkan Özilhan Devlet Hastanesi'nin Op. Dr. Mustafa Gönen konferans salonunda gerçekleşen panele, Ege Üniv. Hemşirelik Fakültesi Dekanı Prof. Dr. Ayşegül Bilge, Ege Üniv. Hemşirelik Fakültesinden Doç. Dr. Serap Özer, Arş. Gör. Hülya Keskin, Dokuz Eylül Üniversitesi Hemşirelik Fakültesinden Dr. Öğr. Üyesi Dilek Sezgin, Doç. Dr. Hatice Mert, Dokuz Eylül Üniv. Kardiyoloji ABD Öğr. Üy. Prof. Dr. Bahri Akdeniz, İzmir geneli hemşire ve hemşire öğrencileri ile hastane yönetimi katıldı. Doç. Dr. Hatice Mert ve Doç. Dr. Serap Özer'in oturum başkanlığında; hastane başhekimisi A. Hamdi İnan' ın açılış konuşması sonrası, PAHSSC Başkanı Kamil Hamidullah hasta bakış açısıyla , Prof. Dr. Bahri Akdeniz hekim bakış açısıyla, Dr. Öğr. Üy. Dilek Sezgin ve Arş. Gör. Hülya Keskin hemşire bakış

açısıyla Pulmoner Hipertansiyon hakkında katılımcıları bilgilendirdi. Soru – cevap şeklinde devam eden programda, nadir hastalıklardan biri olan Pulmoner Hipertansiyon'un bakım ve yönetiminde önemli rolü olan hemşireler için farkındalık oluşturulması hedeflendi.



nadirhastaliklaragi





26 Şubat 2019 Nadir Hastalıklar Ağı Basın toplantısı, 9 Nadir hasta derneği tek bir ses olmak amacıyla “**Nadir Hastalıklar Ağı**”nı kurdular. Kanun yapıcılara çözümler sunarak sağlık ekonomisine katkı sağlamak ve nadir hastalığa sahip bireylerin yaşam kalitelerini ve sürelerini artırarak topluma kazandırmak hedefleri arasındadır. 28 Şubat Dünya Nadir Hastalıklar Günü dolayısı ile düzenlenen basın toplantısına katılan dernek temsilcileri ve hastalar sağlıklı ilgili ihtiyaçlarının yanı sıra sosyal ihtiyaçlarını da dile getirip çözüm önerilerini paylaştılar. "**Siyah İncilerimiz**" olarak adlandırdıkları nadir hastalıkların toplumda görünür olmalarını amaçlamaktadırlar. Dünya Nadir Hastalıklar Günü, NHA'nın basına tanıtıldığı toplantıya, Yönetim Kurulu Başkanımız Sayın Kamil Hamidullah ve Başkan Yardımcımız Sn. Sibel Ercan, derneğimizi adına katıldılar.

[Sözcü Gazetesi - 26.02.2019 - Nadir Hastalıklar Ağı Kuruldu](#)

[Haber Türk - NADİR HASTALIĞI OLANLAR KENDİ HASTALIĞINDA BİRER KAHRAMAN](#)

[Bu haberdan sonra derdim var demeyeceksiniz. Habertürk](#)



25 Şubat 2019 PKU Aile Derneği Başkanı Sn. Deniz Yılmaz Atakay, NCL Derneği Başkanı

Sn. Mine Keskin Ergin ve MPS LH Derneği Başkanı Sn. Muteber Eroğlu, Gazi Üniversitesi Tıp Fakültesi'nde düzenlenen **Kalıtısal Metabolik Hastalıklar Farkındalık Toplantısı**'na Nadir Hastalıklar Ağı'nı temsilen katıldı.



25 Şubat 2019 Workshop Dergisi, Pulmoner Hipertansiyonu derneğimizi kaynak göstererek [haber yaptı](#).

Pulmoner Hipertansiyon;

Kalp-akciğer hastalığıdır.

- Vücuttaki kanı kalpten akciğerlere getiren damarlarda kan basıncının artmasıyla oluşur.
- Kendine has bir belirtisi yoktur, nedeni anlaşılamamıştır.
- Tedavi edilmediğinde hızlı ilerler.
- Ortalama 2-8 yıl içerisinde yaşamı tehdit edecek noktaya gelir.

Skleroderma;

- Romatizmal bir hastalıktır.
- Bağışıklık **sisteminin** sağlıklı hücrelerine saldırarak deride, kan damarlarında, kaslarda ve iç organlarda bozulmalara neden olan bir grup hastalığın ortak adıdır.
- Tedavi edilmediğinde uzuv kayıpları dahil ciddi sonuçlar doğurur.

21 Şubat 2019 tarihi ile Phuman 2019 Günlüklerinin dağıtımı ve Merkezlere ulaştırılması tamamlandı. Bu günlüklerin sizlere ulaştırılmasında, çok büyük özveri ve ekip çalışması oldu. Bunu sizlerle paylaşmayı istedik.

Tanıtım, broşür vb. baskı işlerimiz vardı. Ekim 2018'den beri hazırda ama paramız yoktu. Matbaada bastıramıyorduk. Aralık ayında Cihangir Hocamız, bizim için hepsini hem de en iyi kalitede bastırıldı. Tahmini maliyeti 15.000 – 20.000 TL arası.

Hepsini Marmara Üniv. Temsilcimiz Figen Hanımın evine istifledik.

Kasım Ayı Pulmoner Hipertansiyon farkındalık ayı başlayacaktı ve hemen arkasından Marmara Üniversitesindeki **13 Aralık 2018 Hasta Eğitim programımız** vardı. Ekim ayında elimizde hiç tanıtım malzememiz de olmayınca hemen Tişört projemize başladık.

Bizim hiçbir finansal destekçimiz yok! Tamamen dernek üyeleri, kendi aramızda imece ile bir şeyler yapıyoruz. Hemen bir imece başlattık. Ve her zaman olan oldu. Tişörtler yetişmedi, 15 Ocak'ta elimize geçti. Onları da Figen Hanımın evinde depoladık!

Baktık PHA EUROPE'un bize yaptırdıkları günlükler gelmiyor! Tişörtler'de yetişmiyor!

O zaman **Ocak 2019 ayındaki hasta ve yakını eğitim** programına kalem yaptırılm dedik. Yeniden dernek üyeleri aamızda imece ile 1.300 TL topladık. Bu sefer kör talihimizi

yendik. Kalemler elimize ulařtı. İzmir merkezde depolandı! Bu sefer de Ocak ayındaki toplantı, 8 řubata ertelendi.

1 Eylül'de PHA EUROPE bize 800 adet içerisinde birbirinden güzel tüyolar olan günlüklerden sipariř etti. Günlükler 27 Kasım'da Türkiye'ye geldi. Ve bürokrasiye takıldı! 24 Ocak'ta elimize geçti. SSC Temsilcimiz Elif Dinçer'e ulařtı.

Matbaa + Tiřört => Figen Hanımda. Günlükler çok ağır Figen Hanımın Eisenmenger hastası mümkün deęil alabilsin. Günlükleri eřiyle birlikte Elif hanımlar, Figen Hanımdan aldılar.

Kalemler İzmir'de! Üç ayrı yerden malzemeler, nihayet bir araya getirildi. Ve hepsi Elif hanımda toplandı.

Teker teker bütün malzeme, sayılarak bölgelere pay edildi. 7 Bölgeye kargo yapıldı. Ama Pulmoner Hipertansiyon ve Skleroderma Hasta Derneęi'nin kargo yapacak parası yok! Bütün kargo giderlerini, il temsilcilerinin kendileri üstlendiler! Toplam da **933 TL** Kargo bedeli ödendi!

Her il temsilcimiz, irtibatta oldukları hastalar ile bölgelerindeki PH merkezlerine ilgili malzemeleri, gerektiğinde ssansörü olmayan yerde merdiven çıkararak, bizzat kendileri malzemeleri taşıyarak size ulařtırdılar.

100 Tiřört =	3.500 TL
1000 Kalem =	1.300 TL
Matbaa =	+ - 20.000 TL
Kargo =	933 TL
Toplam =	25.733 TL

Ayrıca; Özveri, Çaba, Zaman, Dayanışma ve Ekip çalışması. Elinize geçen ve ya geçecek olan malzemeler bu özverilerle sizlere ulařtırılıyor. Bu yüzden bahsetmek istedik. Hiçbirimiz için kolay olmadı.

Sevgili hasta ve yakınlarımız, bizlerin yaşadığı acıları, sizler yaşamayın diye yola çıkan derneęimize hepimizi üye olmaya davet ediyoruz. Çünkü biz, sizlerle güçlüyüz. Gelin birlikte hayatımıza sahip çıkalım. Daha güzel yarınları birlikte inşa edelim.

<http://www.pahssc.org.tr/uyelik-formu.pdf>

Bize güvenen ve emeęi geçen herkese, çok çok teřekkür ediyoruz.

Prof. Dr. Cihangir KAYMAZ, **matbaa** işimizi yükledi.

Mehmet Ali DİNÇER, malzemeleri bir araya getirdi, teker teker saydı ve 7 bölgeye pay etti. **İstanbul** ve **Elazığ** dağıttım.

Figen KÜÇÜKÇEŞME, Tiřört Projesini yönetti. **İstanbul** dağıttım.

Emre AKSOY, İç Anadolu sorumlumuz. **Konya** ve **Ankara** dağıttım.

Begüm Fulya ADIZEL Akdeniz Sorumlumuz. **Antalya** dağıttım.

Özlem DOĞAR, Çanakkale sorumlumuz. **Çanakkale** dağıttım.

Sibel Ercan Muęla Sorumlumuz. **Muęla** dağıttım.

Kamil HAMİDULLAH, kalem projesini yönetti. **İzmir** dağıttım.



17 Şubat 2019 Büyük umutlarla 2018 yılının nisan ayında yola çıktığımız [Çukurova Marka Patent Kalite Danışmanlık](#) bize uyduruk, baştan savma, çalışmayan bir internet sitesi yaparak bizi ortada bıraktı! Parayı alana kadar yanımızdaydılar ve maalesef satış sonrası desteği de yok! Defaten şikayetlerimizi iletmemize rağmen çalışmayan internet sitemiz için hiçbir çözüm üretmeyen Çukurova Patent firması ile yollarımızı ayırmaya karar verdik. Efendim siz de nacizane tavsiyemiz, bu firmaya sakın bulaşmayın. [#çukurovapatient](#)

Yeni web sayfamız için kalitesinden ödün vermeyecek bir çözüm ortağı arayışına başladık.



16 Şubat 2019 Pulmoner Hipertansiyon yaş seçmiyor! [#pulmonerhipertansiyon](#) [#nadirhastaliklar](#) [#raredisease](#) [#pulmonaryhypertension](#)



14 Şubat 2019 DUYURU! Sevgili hastalarımız ve yakınları, PHA Europe'un bizlere yaptırdığı PHuman 2019 günlükleri ile Cihangir KAYMAZ hocamızın bizim için bastırıldığı matbaa işleri, imeceyle yaptırdığımız tişörtler ve diğer tanıtım malzemeleri hasta ve PH Merkezlerine ulaştırılmaya başlandı. PH merkezlerinden ve ya dernek temsilcilerimizden edinebilirsiniz.



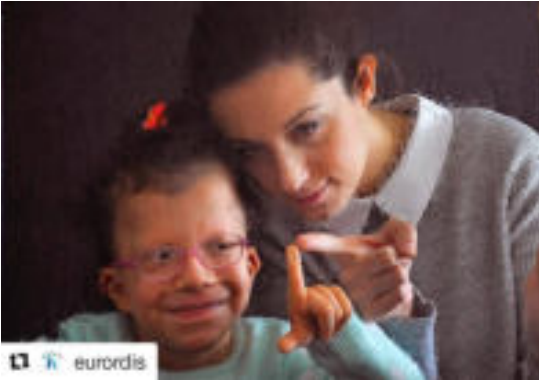
14 Şubat 2019 Bir Milyon Mavi Kurdele e-Twinning projesi, nadir görülen hastalıklarla mücadele eden insanların sesi olmak, toplumda duyarlılığı arttırmak, minik öğrencilerin empati kurma becerilerini geliştirmek için Şubat Ayının son günü olan Nadir Hastalıklar Günü için bir farkındalık projesidir. [#NadirHastalıklar](#) için [#farkındalık](#) yaratan herkese çok çok [#Teşekkürler](#) Her yıl şubat ayının son günü, dünya üzerinde yaklaşık 350 milyon kişiyi etkileyen nadir görülen hastalıklara dikkat çekmek amacıyla 'Nadir Hastalıklar Günü' olarak kabul ediliyor. Dünya genelinde 350 milyon kişide nadir hastalık bulunuyor. Bu hastalıkların %80'i genetik nedenlere bağlı ve akraba evliliklerinin sık görüldüğü ülkemizde nadir hastalıkların görülme sıklığı yüksek olup yaklaşık 7 milyon hasta olduğu tahmin edilmektedir. Nadir Hastalıklar Gününde, nadir hastalıklara dikkat çekebilmek ve farkındalık yaratabilmek adına "**Mavi Kurdele takma etkinlikleri**" yapılacaktır. Pulmoner Hipertansiyon ve Skleroderma Hasta ve yakınları olarak bizde [#nadirhastalıklar](#) a dikkat çeken [#birmilyonmavikurdele](#) projesini destekliyoruz.

Bütün dernekleşmiş veya dernekleşmemiş tüm [#NadirHastalıklar](#) için, [#Nadiryaşamlar](#) için [#YarınlarımızıÇin](#) [#NadirHastalıklarAğı](#) altında

bir araya geliyoruz.

Siz de mavi kurdele takara destek verin [#Siyahinciler](#) imizin sesi olun. Sosyal medya hesaplarınızdan [#birmilyonmavikurdele](#) hashtagi altın resimlerinizi paylaşın. [#Hepbirliktedahagüzelyarınlara](#)

TBMM'deki komisyonun, bütün nadir hastalıklar için genişletilmesi istiyoruz! destekliyoruz. [#mavikurdele](#) [#siyahinci](#) [#28şubat](#) [#nadirhastalıklargünü](#)



12 Şubat 2019 Ve Avrupa Nadir Hastalıklar Platformunun 2019 fotoğraf Oskar'ı Türkiye'ye Introducing ... the recipient of the EURORDIS Photo Award 2019 DEEP DERİN, CFC Syndrome - [#Cardiofaciocutaneous](#) - [#Turkey](#) 2018
Photographer: [K.Deniz Kalayci](#)

<https://www.facebook.com/eurordis/photos/a.394183077706/10156870469902707/>

[#EURORDISAwards2019](#) [#BlackPearl](#)[#nadiryaşamlar](#) [#nadirhastalıklaragi](#) [#nadirhastalıklar](#) [#Nadir](#)
[#NadirHastalık](#) [#NadirHastalık](#) [#nadir](#) [#ender](#) [#enderhastalıklar](#) [#enderhastalıklar](#) [#enderhastalık](#) #



12 Şubat 2019 @phacanada'nın #pulmonerhipertansiyon farkındalık çalışması. Sizde de bu belirtiler varsa. Vakit kaybetmeden bir kardiyolog veya göğüs hastalıkları uzmanına başvurun. Çünkü #nefesePahabiçilmez . Sizinle daha güçlüyüz. Hepinizi derneğimize üye olmaya bekliyoruz. <http://www.pahssc.org.tr/uyelik>

#pulmonaryhypertension #pulmonerarteriyelhipertansiyon #pah #pph #ph
#akciğeryüksektansiyonu #akciğerdamartansiyonu #skleroderma #SistemikSkleroz

#nefes #akciğernakli #eisenmengersendromu #eisenmenger #ssc #es #sizinlegüçlüyüz
#pahssc #sizinledahagüçlüyüz



9 Şubat 2019 Amyotrofik Lateral Skleroz (ALS), Spinal Müsküler Atrofi (SMA), Multipl Skleroz (MS) ve Duchenne Musküler Distrofi (DMD) ile kesin tedavisi bilinmeyen diğer hastalık türleri için Meclis Araştırma Komisyonu kurulmasına ilişkin karar, Resmi Gazete'de yayınlandı.

<https://www.resmigazete.gov.tr/eskiler/2019/02/20190209-2.pdf>

9 Şubat 2019 Nadir Hastalıklar Ağı Toplantısı için İstanbul'dayız. 28 Şubat Dünya Nadir Hastalıklar günü için basın toplantısı üzerine çalışıyoruz.



8 Şubat 2019 Dokuz Eylül Üniversitesi, Ege Üniversitesi ve Dr. Behçet Uz Çocuk Hastalıkları Hastanelerinin PAH birimleri ile Pulmoner Hipertansiyon ve Skleroderma Hasta Derneği'nin ortak işbirliği ile hazırlanan İzmir HYEP (Hasta ve Yakını Eğitim Programı) İzmir Dokuz Eylül Üniversitesi Sabancı Kültür Merkezi'nin Yüzbaşı Şerafettin salonunda yapıldı.

Katılımcılar:

Prof Dr. Bahri Akdeniz	Dokuz Eylül Üniv. Tıp Fakültesi Kardiyoloji A.D
Prof. Dr. Meral Kayıkçıođlu	Ege Üniv. Tıp Fakültesi Kardiyoloji A.D
Prof. Dr. Sanem Nalbantgil	Ege Üniv. Tıp Fakültesi Kardiyoloji A.D
Doç. Dr. Timur Meşe	Behçet Uz Çocuk Hastanesi
Doç. Dr. Ebru Özpelit	Dokuz Eylül Üniv. Tıp Fakültesi Kardiyoloji A.D
Prof Dr Hayriye Elbi	Ege Üniv. Tıp Fakültesi Ruh Sağlığı ve Hast. A.D
Uzm Dyt. Gülay Okay	Ege Üniv. Tıp Fakültesi Kardiyoloji A.D
Arař Gör. Dr. Buse Özcan Kahraman	Dokuz Eylül Üniv. Fizik Tedavi Yüksek Okulu
Dr. Öğr Üyesi Dilek Sezgin	Dokuz Eylül Üniv. Hemşirelik Fakültesi
Bşk. Kamil Hamidullah	Pulmoner Hipertansiyon ve Skleroderma Hasta Derneđi

Program:

Saat	Konu	Konuřmacı
11.00-11.10	Açılıř Konuřmaları	Tüm konuřmacılar
11.10-11.40	Pulmoner Arteriyel Hipertansiyon (PAH) nedir?	Doç. Dr. Ebru Özpelit
11.40- 12.00	Çocuk Hastalarda Pulmoner hipertansiyon	Doç. Dr. Timur Meşe
12.00 12.15	PAH 'da diyet	Uzm Dyt Gülay Okay
12.15- 12.30	PAH 'da solunum ve periferik kas egzersizleri	Doç.Dr Buse Özcan Kahraman
12.30 – 13.00	Öđle Yemeđi	
13.00- 13.20	PAH hastalarında hemşirelik eğitimi	Hemş Doktor ÖğrÜyesi Dilek Sezgin
13.20-13.40	PAH ile yaşamak	Prof. Dr. Hayriye Elbi
13.40 – 14.00	PAH- scleroderma hasta derneđi tanıtımı	Bşk. Kamil Hamidullah
14.00-	İnteraktif oturum: Karřılıklı soru cevap ve kapanıř	Tüm hastaların katılımı ile

7 Şubat 2019 [EURORDIS](#)'e üyelik başvurumuz onaylandı.

https://www.eurordis.org/member_search?country=Turkey

[#eurordis](#) [#raredeisease](#)

[#raredeaseses](#) [#nadiryaşamlar](#) [#nadirhastalıklar](#) [#NadirHastalık](#) [#NadirHastalıklar](#) [#NadirHastalık](#) :

5 Şubat 2019 ALS, SMA, DMD, MS Hastalıklarının Tedavi ve Bakımlarında Karşılaşılan Zorluklar ve Bu Hastalar ile Yakınlarının Yaşadıkları Sorunların, Çözümlerinin Belirlenmesi amacıyla Meclis Araştırma komisyonu kurulmasına kararı verildi.

TÜRKİYE BÜYÜK MİLLET MECLİSİ TUTANAK ÖZETİ

48'inci Birleşim, 5 Şubat 2019 Salı

MHP Grubu adına Grup Başkanvekili Manisa Milletvekili Erkan Akçay'ın,

Ankara Milletvekili Arife Polat Düzgün ve 23 milletvekilinin,

Samsun Milletvekili Ahmet Demircan ve 34 milletvekilinin,

Diyarbakır Milletvekili Semra Güzel ve 19 milletvekilinin,

Denizli Milletvekili Yasin Öztürk ve 20 milletvekilinin,

ALS, SMA, DMD, MS hastalıkları ve kesin tedavisi bilinmeyen diğer hastalıkların tedavi ve bakımlarında karşılaşılan zorluklar ile bu hastalıklara sahip kişiler ve yakınlarının yaşadıkları sorunların ve çözümlerinin belirlenmesi amacıyla bir Meclis araştırması açılmasına ilişkin önerileri (10/184; 10/185; 10/281; 10/403; 10/585; 10/604; 10/734; 10/914; 10/915; 10/917; 10/920; 10/921) yapılan ön görüşmelerden sonra kabul edildi.

Kurulacak komisyonun, 12 üyeden teşekkül etmesi, çalışma süresinin başkan, başkan vekili, sözcü ve kâtip üye seçimi tarihinden başlamak üzere üç ay olması, gerektiğinde Ankara

dışında da çalışması kabul edildi.

4 Şubat 2019 Bir [#Süper](#) [#Kahraman](#) olup insanları, insanlığı kurtarmak aslında sizin tercihiniz. Organlarınızı bağışlayarak 8 kişinin hayatını kurtarabilir, dokularınızı bağışlayarak 50 kişiye [#umut](#) olabilirsiniz. [#OrganBağışındaBelçikaModeli](#) [#VarsayılmışRızaSistemi](#) [#PresumedConsentOrganDonation](#) [#OrganBagisindaBelcikaModeli](#) [#OrganNakli](#) [#Organbagisi](#) [#Org](#) [#VarsayilmisRizaSistemi](#) [#VarsayilmisOnamSistemi](#) [#organ](#) [#donör](#) [#donor](#) [#yaşam](#) [#AkciğerNakli](#) <#>

4 Şubat 2019 Sizlerden farklı göründükleri için insanlara dik dik bakmak yerine, selam vermeyi öğrenin.

[#nadirhastalıklar](#) [#nadirhastalıklar](#) [#nadiryaşamlar](#) [#nadirhastalıklar](#) [#NadirHastalık](#) [#Nadir](#)

3 Şubat 2019 [Sigara](#) ve türevlerini içerken [#akciğer](#) lerinize ne yaptığınızı unutmayın!

29 Ocak 2019 [Skleroderma Vakfı](#) Bir çok Sklerodermalı hastada pulmoner Hipertansiyon (PH) da gelişmiştir. PH, kalbin sağ tarafından akciğerlere kan taşıyan arterlerde yüksek kan basıncıdır. Akciğer hastalığı olarak kabul edilir. Bildiğimiz hipertansiyon ise kardiyovasküler bir hastalık olarak kabul edilir. https://www.myphteam.com/resources/pulmonary-hypertension-an-overview?utm_source=FBsocial&utm_medium=SocialPartScler&utm_campaign=SocialPartScler

25 Ocak 2019 Engelli çocuk hakları ile ilgili merak ettiğiniz her soruyu Aile ve Sosyal Politikalar Bakanlığı sosyal destek hattı Alo 183'ü arayarak sorabilir, öğrenebilirsiniz. [#eçha](#)



25 Ocak 2019 Pnömonokok aşularla kendinizi koruyun!

Çoğu erişkinler pnömokok hastalık için yüksek riskte olup bunun farkında olmayabilir. Bu ciddi ve bazen ölümcül hastalığa karşı iki aşı koruma sağlamaktadır. Bunlar ve önerilen diğer aşular konusunda güncel bilgi sahibi olduğunuzdan emin olabilmek için, klinik tedavi uzmanınıza danışın.

ABD 'de her yıl pnömokok hastalık binlerce erişkinin ölümüne sebep olmaktadır. Ayrıca binlerce kişi pnömokok hastalık nedeniyle hastanede yatmak zorunda kalmaktadır.

-Akciğerlerde (zatüree)

-Kan dolaşımında (bakteriyemi)

-Beyin ve omurilik zarında (menenjit)

gibi ciddi enfeksiyonlara sebep olabilir. Pnömonokok hastalığını önlemek için en iyi yol aşılardır.

İki aşı pnömokok hastalığından koruyabilir.

-PCV13 (Konjuge pnömokok aşısı)

-PPSV23 (Polisakkari pnömokok aşısı)

PCV13 pnömokok bakterinin 13 çeşit zararına karşı ve PPSV23 pnömokok bakterinin 23 çeşit zararına karşı korur. Her iki aşı menenjit ve bakteriyemi gibi hastalıklara karşı koruma sağlar. PCV13 aynı zamanda zatüreeye karşı korur.

Her iki Pnömonokok aşısı aynı zamanda yaptırmamalısınız! Grip olmak, pnömokok hastalığı olma riskini arttırır.

Pnömonokok bakteri burundan ve boğazdan kulaklara veya sinüslere bulaştığında genellikle hafif enfeksiyona sebep olur. Bakteri vücudun diğer bölgelerine bulaştığında zatüree, bakteriyemi ve menenjit gibi ciddi sağlık problemlerine yol açabilir. Bu hastalıklar 65 yaş ve üstü tüm yetişkinler, kronik sağlık durumları olan kişiler, hastalık veya ilaç nedeniyle bağışıklık sistemleri zayıflamış kişilerde **ölümcül** olabilir.

İşitme kaybı, beyin hasarı, kol veya bacak kaybı gibi sakatlıklara yol açabilir.

Pnömonokok Hastalık Bulaşıcıdır. Öksürük, hapsirme ve yakın temasla Pnömonokok bakteri kişiden kişiye bulaşabilir. Hasta olmadan da mikrop burunda ve boğazda taşınabilir ve başkalarına bulaşabilir.

- Pnömonokokzatüreenin,yetişkinlerde 20 vakadan birinde ölümcül
- Pnömonokok bakteriyeminin, yetişkinlerde 6 vakadan birinde ölümcül
- Pnömonokok menenjitin erişkinlerde 6 vakadan birinde ölümcül olduğu saptanmıştır.

Detay için lütfen linke tıklayınız. <https://www.cdc.gov/features/adult-pneumococcal/index.html?fbclid=IwAR1uKAdM2xp8sgvbbtoiMd4fOMpFKU4JmJqzwnqrdZZJJWR-sGoLzRpqT1g>

[#kanehirlenmesi](#) [#kolibasili](#) [#ecoli](#) [#streptokok](#) [#pnömokok](#) [#stafilokok](#) [#streptococcus](#) [#pneumococcus](#) [#staphylococcus](#) [#zatüree](#) [#bakteriyemi](#) [#menenjit](#) [#bağışıklık](#) [#ateş](#) [#pnömoni](#) [#Pnömonokokal](#)

24 Ocak 2019 PHA Europe'un Actelion Global'e hazırlattığı ajandalar tarafımıza ulaştı. Pek yakında pulmoner Hipertansiyon merkezlerine ve bölge temsilcilerimize; Çanakkale, Elazığ, İstanbul, İzmir, Konya, Antalya be pek yakında Ankara'ya da ulaştıracağız.

2019 günlüğünüze hoş geldiniz

Hayat akıp giderken hepimiz gitgide büyüyen kısıtlamalarla karşılaşyoruz ve buna ayak uydurmamız. Ancak bir Pulmoner Hipertansiyon (PH) hastası olmak, bunun çok ötesinde. PH hastası bireyler için bu kısıtlamalar çok daha hızlı oluşabilir ve hastanın bulunduğu ülkeye göre tedavi imkanları ve standartları, büyük farklılıklar göstermektedir. Ancak değişmeyen tek bir şey vardır ve unutulmamalıdır ki, kişinin bireysel kapasitesi hayatın dizginlerini eline almasını sağlayacaktır.

Benim ayrıcalığım hayatımı, PH ile yaşayan insanlarla paylaşmamdı. Sözlerime dikkat edin; onlar yaşıyorlar! Teşhis konulduktan sonra ne hayat sona eriyor ne de dünya duruyor ve PH hastaları bu dünyanın bir parçası. Güzel olan, daha şiddetli duygulara veya kısıtlamalara sahip olan insanlar bile hala etraflarındakilerle etkileşime geçiyorlar; duyguları hala var, kendi ve etrafındaki sevdiklerinin hayatını etkileme kapasiteleri, öyle bir eğilimleri olmasa dahi, hala var.

PH Human günlüğü, PH hastalarına herhangi bir aksilik karşısında önceden hazırlıklı olmaları, karşılıklarına çıkan kısıtlamaların üstesinden gelmeleri, daha güçlenmiş olmaları ve hayatlarını en iyi şekilde yaşamalarına yardımcı olan çok değerli bir araçtır. Adeta doktorunuzun sizin için doğru kararları vermesine yardımcı olacak bilgilerle dolu bir defne sandığıdır. Kendi öz yönetiminizi ve gücünüzü pekiştirmek ve doğru bir şekilde yönlendirmek için uygun bir araçtır. Hastalar tarafından hastalar için geliştirilmiştir ve kaderdaşlarınız tecrübelerini size bir hediye olarak sunmaktadır. Bu yüzden elinizden gelenin en iyisini yapabilmeniz için size müthiş bir güç ve enerji sağlamaktadır.

PH hastaları için, bilim ilerledikçe, “uzun ve müreffeh içinde bir hayat” yaşama ümidini gerçekleştirme şansımız olacaktır. Bu geleceğin temelini sizin umutlarınız ve kişisel deneyimleriniz oluşturacaktır.

*Sevgi ve Umutla,
Juan FUERTES
İdari Yönetici
Hukuk, Farkındalık ve İletişim
PHA Europe*

23 Ocak 2019 Nostalji, Bu dernek nasıl kuruldu?

2017 yılında 0 TL ile yola çıktık.

Resmi Kuruluş öncesi giderlerimiz 2,218.04 TL'yi buldu. Sibel ERCAN ve arkadaşları 1,270.00 TL bağışladılar. Kalan Bakiyeyi de Hamidullah Ailesi, 948.04 TL bağışlayarak ödediler.

Bu arada derneğin kuruluşu için hasta ve yakınları olarak kendi aramızda yaptığımız imeceyle 1,005.00 TL topladık. Emanet para. Daha derneğimizin Banka Hesabı bile yoktu. Bu emaneti derneğin 6 Nisan 2018 tarihinde açılan AKBANK'taki Iban: TR52 0004 6004 7688 8000 0415 58 hesabına sağ salim ulaştırdık.

26 Şubat 2018 günü derneğimizin kuruluşu resmi olarak onaylanınca, resmi kuruluş giderlerimiz; 573.96 TL'yi buldu. Hesapta da 1,005.00 TL olunca borçsuz bir şekilde derneğimiz faaliyetlerine başladı.

Derneğimizin internet sitesi alan adı alımı masraflarını bize Sn. Ümit ALDIÇ bağışladı.

Ortada bir şey yokken bize güvenen ve destekleyen başta;

ELİF ERCAN
EMİNE ÇAYIROĞLU
FİLİZ ENÇ
FULYA ADİZEL
HÜLYA KESKİN
IŞIL DEVECİ ATEŞ
KAMİL HAMİDULLAH
NURAN SAĞLAM
OZAN BAŞ
SEVDA SELMAN KAYIKÇI
SİBEL ERCAN
YILMAZ ÇOLAK
ve
ÜMİT ALDIÇ

Olmak üzere yanımızda olan herkese teşekkürler. Sizlerle daha güçlüyüz.
Hep birlikte daha güzel yarınlara..

Hepinizi derneğimize üye olmaya davet ediyoruz.

<http://www.pahssc.org.tr/uyelik>

[#PAHSSc Ümit Aldıç Yılmaz Çolak Sibel Ercan Sevda Selman Kayıkcı Ozan Baş TC Nuran Sağlam Kamil Hamidullah ışı Deveci Ateş Hülya KESKİN Fulya Adızel Filiz ENÇ Emine Çayiroğlu Elif Ercan Dinçer](#)

22 Ocak 2019 Acısı tatlısıyla bir yılı geride bıraktık. 2018 yılı kuruluş yılı olduğu için çok zor geçti. Araya bir de ilk Genel Kurul'umuzu sıkıştırdık. Derneği gelirleri olmadığı için giderlerinin 14.000 TL'ye kadar olan kısmı, Hamidullah Ailesi tarafından karşılandı ve derneğe hibe edildi. Aidat ve Bağışlar kaleminin %15'i aidat gelirleridir. %85 hasta ve yakınlarımızın bağışlarından oluşur. Diğer gelirden maksat, projelerimiz için sağladığımız desteklerdir. Kırtasiye giderimiz kur değişikliği öncesinde ayda yaklaşık 250 TL idi. Posta ve Kargo için çoğu zaman kaynak bile bulamadık. Telefon hattımızı açık kalması için kontör yükledik. Amacımız aktif tutmaktı. Hepimiz kendi telefonlarımızı kullandık. Matbaa kısmında derneğin zorunlu yaptırması gerekenleri yaptırabildik. Paramız olmadığı için hazırladığımız buşür vb. tanıtım malzemesini bastıramadık. Dr. Cihangir KAYMAZ hocamız bizim için bastırttı hepsini.

21 Aralık itibariyle de Nadir Hastalıklar Ağı Kurucularından olduk. Özetle 2018, ilk yılımız böyle geçti.

We left a year behind with its ups and downs. It was a very difficult year for us because it was our first year by our establishment on 26th of Feb. 2018. We also did our first General Assembly. Since the association does not have any incomes, up to 14.000 TL of its expenses has been paid by the Hamidullah Family and donated to the association. 15% of the Dues and Donations item came from the dues. And the rest came from the donation of the patients and their families.

The other incomes were the support which given to our association in order to provide source to our projects.

Our stationery expenses were approximately TL 250 per month before the increase in the exchange rate. We didn't even find any source for Mail and Cargo most of the time. We've just try to keep our association's phone line open because of lack of financial support. We all used our own phones. At the printing section, we were able to get printed what the association had need to printed because of legal obligation. We prepared our brochures and publicity. But we couldn't get them printed because of lack of financial sources until Prof. Dr. Cihangir KAYMAZ had them all printed for us.

22 Ocak 2019 DUYURU! Aşılınma ve Korunma hakkında Üst Kuruluşumuz; [#PHAEurope](#) ; Avrupa Pulmoner Hipertansiyon Derneği tarafımıza duyurulan EPF tarafından yürütülen en son güncelleme özetle şöyledi;

- 1) Her yıl grip aşısı olacağız!
- 2) Zatüre aşısı mutlaka oluyoruz! Hatta aşısının 2. tekrarından sonra ömür boyu korunma sağlıyorsunuz.

Doktorumuz eğer önerirse;

3) Hepatit Avrupa'da bizde olduğu kadar sık rastlanmıyor ancak karaciğerimizi ömür boyu korumamız lazım. Onlara tavsiye edilmiş ama biz yaptırılm.

4) Tdap Aşısı (Tetanoz, Difteri, Boğmaca) Doktorunuz önerirse Tdap ya da sadece Tetanoz aşısı da kullanabilirsiniz.

Bu da bizden olsun. Biz de Menenjit te sık görünen bir hastalık. Doktorunuz eğer önerirse, bağışıklık sistemi problemlerinizi varsa önlem amaçlı kullanabilirsiniz.

[#aşı](#) [#korunma](#) [#herşeyinbaşisağlık](#) [#PulmonerHipertansiyon](#)
[#EisenmengerSendromu](#) [#Skleroderma](#) [#idiopatikPulmonerFibrozis](#) [#AkciğerNakli](#) [#KalpAkciğerNal](#)
[#KTEPH](#)

20 Ocak 2019 Hasta Dayanışma Hareketimizin kurucusu Sn. Şamil HAMİDULLAH'ı **26.** ölüm yıl dönümünde rahmetle anıyoruz. (1965 – 20 Ocak 1993)

[#PHAware](#) [#Scleroderma](#) [#Skleroderma](#) [#Eisenmenger](#) [#kteph](#) [#AkciğerNakli](#)
[#KalpAkciğerNakli](#) [#NadirHastalik](#) [#NadirHastalık](#) [#Nadirhastaliklar](#)

[#NadirHastaliklar](#) [#RareDisease](#) [#OrganBağışı](#) [#OrganNakli](#) [#VarsayılmışRızaSistemi](#)
[#OrganBağışındaBelçikaModeli](#) [#PresumedConsentOrganDonation](#)

[#pulmonerendarterektomi](#) [#BalonAtriyalSeptostomi](#)
[#KronikTromboembolikPulmonerHipertansiyon](#) [#idiopatikPulmonerFibrozis](#)
[#Pahriot](#) [#nadirhastaliklarağı](#)

[#nadirhastaliklarağı](#) [#görünmezengellilik](#) [#akciğerdamartansiyonu](#) [#PPH](#) [#PAH](#) [#IPF](#) [#ES](#) [#SSC](#)

18 Ocak 2019 35 Yaşında nadir bir hastalık olan Pulmoner Arteriyel Hipertansiyon ile

mücadele eden şarkıcı ve şakı sözü yazarı, YouTuber [Chloe Temtchine](#), her yere Steve Martin adını verdiği oksijen tüpüyle gidiyor. O bir [#Pahraman](#), [#Pahriot](#)

Pulmoner Hipertansiyon, Skleroderma, Eisenmenger Sendromu, İdiopatik Pulmoner Fibrozis, Akciğer Nakli, Kalp Akciğer Nakli yani NADİR HASTALIKLAR çoğu zaman kariyer yapmanızın önünde bir engel değildir. Daha çok hayata nasıl baklığınız önemlidir. Haberin detayı için lütfen linke tıklayınız. <https://www.dailymail.co.uk/health/article-6608765/Singer-rare-blood-pressure-disorder-relies-oxygen-tank-survive.html?fbclid=IwAR3h4KotambMtIePSolYr4sHcCUfPu4glrsFja5lHigJ8xB3KZ-iCmBeEQg>

18 Ocak 2019 Türkiye'deki [#TKD](#), [#ADHAD](#), [#TORAKS](#), [#TUSAD](#), [#TONV](#) gibi Bilimsel Dernekler ile İlaç Firmaları bir kulüp oluşturmuşlar. Biz hastalar bu kulübe dahil değiliz. Biz hastayız ama hastalığımızın sahibi, ilaç firmaları ile bilimsel dernekler olmuşlar. Hastalıklarımız hakkındaki en son gelişmeleri anca yurtdışındaki bilimsel derneklerden veya çatı derneklerden öğrenebiliyor olmamız da çok acı. Bu durum nadir hastalıklar ağı içerisinde yalnızca Pulmoner hipertansiyon, Skleroderma, İdiopatik Pulmoner Fibrozis, akciğer nakli ve kalp akciğer nakli konuları için geçerlidir. Diğer bilimsel dernekler, Nadir Hastalıklar Ağı içerisindeki kendi hasta dernekleriyle işbirliği içerisindedir.

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 our 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 other scientific associations which are working on except these diseases are collaborating with their patient association.

18 Ocak 2019 O bir **Pahraman**. Kendine inanırsan, seni çevreleyen engeller, azminin önüne set çekemez!

[#görünmez hastalık](#) [#görünmez engellilik](#) [#Pahraman](#)

16 Ocak 2019 [PHA Europe](#)'un yayın organı [Mariposa Journal](#) 'ın kış sayısı yayınlandı. Dergiye erişmek için tıklayınız.

15 Ocak 2019 Ekim 2018 ayında başlatığımız tişört yaptırma projemiz sonunda tamamlandı ve tişörtler elimize ulaştı.

9 Ocak 2019 [Engelli Çocuka Hakları Ağı](#) (EÇHA) 'ya üyelik başvurumuz kabul edildi.

7 Ocak 2019 Nobel ödüllü Shinya Yamanaka, giderek artan sayıda ülkelerdeki kliniklerde ve hastanelerde sunulan kanıtlanmamış “kök hücre tedavileri” konusunda hastaları uyardı ve son derece riskli olduklarını söyledi.

https://www.reuters.com/article/us-nobel-medicine-yamanaka-idUSBRE8980E920121009?fbclid=IwAR1F7IS3iBtcGqcGp_A4Po2vhNreIL8ChDvg4QWPkx1VbVN9

5 Ocak 2019 Kurucu üyesi olduğumuz Nadir Hastalıklar Ağı; Ankara, Eskişehir, İstanbul, İzmir ve Tekirdağ'dan İstanbul'a gelerek, 28 Şubat "Dünya Nadir Hastalıklar Günü"ne için

çalışmalarına başladı.

[#nadirhastaliklar](#) [#nadirhastalik](#) [#nadirhastaliklarinfarkındayız](#) [#nadirizsiziniziçinizdeyiz](#)
[#nadirdayanışması](#) [#nadirhastaliklaragi](#) [#NadirHastalik](#) [#Nadirhastaliklar](#) [#nadir](#)

3 Ocak 2019 Pulmoner Hipertansiyon ve Skleroderma Hasta Derneği'mizin her zaman yanında olan ve destekleyen Sayın Prof. Dr. Cihangir KAYMAZ hocamıza, Matbaa işlerimizi bastırıldığı için teşekkürlerimizi sunmaya gittik.

[#Pahssc](#)
[#EisenmengerSendromu](#)
[#OrganBağışındaBelçikaModeli](#)
[#VarsayılmışRızaSistemi](#)
[#PresumedConsentOrganDonation](#)
[#Teşekkürler](#)
[#thankyou](#)
[#nadirhastalik](#)
[#PulmonerHipertansiyon](#) [#Skleroderma](#)
[#pulmonaryhypertension](#)
[#Scleroderma](#)

2 Ocak 2019 İzmir İl Sağlık Müdürümüz Sn. Uzm. Dr. Bediha SALNUR, 2019'un ilk görüşmesini bizimle gerçekleřtirdi. 27 Şubat günü yapmayı planladığımız Hemşire Eğitim Programımız için desteklerini aldık. Kurucusu olduğumuz Nadir Hastalıklar Ağı'na da başarılar diledi.

Nadir Hastalıklar Ağı Kurucuları: