

## Almanak - 2020



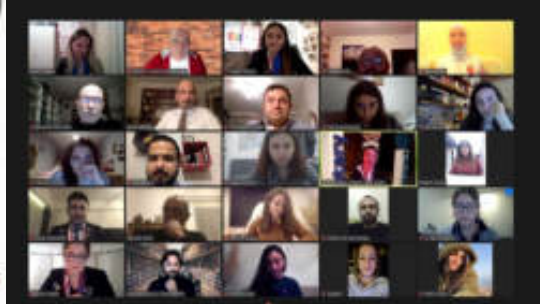
**31 Aralık 2020** Yeni yılın size ve sevdiklerinize sağlık, mutluluk, neşe, başarı, bolca para, sevgi, huzur getirmesini ve şifa olmasını 2021 yılının 2020 yılının yanında getirmeyi unuttuğu güzellikleri de yanına katarak hepimize bütün güzellikleriyle gelmesini dileriz.

Mutlu Yıllar



**26 Aralık 2020** Sevgili PAHSSc Ailemizle Yılbaşı Özel Buluşmamız

<https://www.pahssc.org.tr/etkinlik/204/yilbasi-ozel-aile-bulusmasi-2020-12-26>



**23 Aralık 2020** Bağışla, Yaşat topluluğunun "Organ Bağışı Paneli"ne katıldık.



**22 Aralık 2020** Dt. Mehmet KEPEKÇİ ile Sklerodermada Ağız ve Diş Sağlığı



**22 Aralık 2020** PAHSSc - Gönüllülerini Arıyor

<https://www.pahssc.org.tr/duyuru/170/pahssc-gonullulerini-ariyor-2020-12-22>



**21 Aralık 2020** Dear Friends,

Wishing you  
health, joy, peace  
and prosperity for 2021.  
May the holiday season bring  
you joy that lasts throughout the year.

HAPPY HOLIDAYS...



**21 Aralık 2020** Victor HUGO, "Gecenin en karanlık anı şafak sökmeden az öncedir."  
Nefes Aldıkça Umut Var.

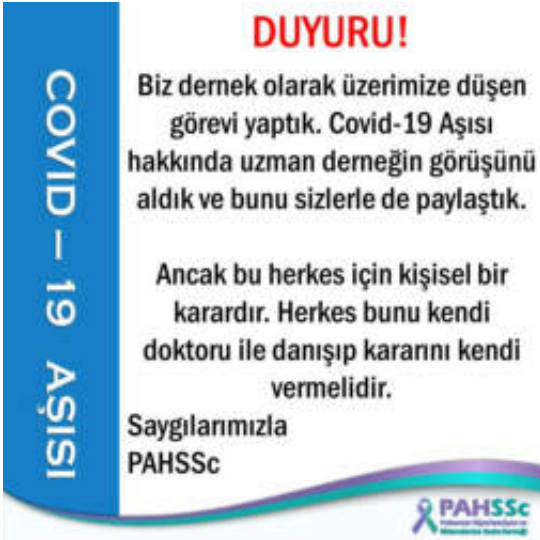
<https://www.pahssc.org.tr/haber/396/en-uzun-gece-kis-gundonumu-kis-solstisi-2020-12-21>



**18 Aralık 2020** 2020 yılında PAHSSc, Avrupa'da sesi duyulan Türkiye'nin TEK Akciğer Hastaları Dayanışma Derneği oldu

<https://www.pahssc.org.tr/haber/395/2020-yilinda-pahssc-avrupa-da-turkiye-nin-sesi-oldu-2020-12-18>

**18 Aralık 2020** İyi ki varsınız Dr. Lale TOKGÖZOĞLU. Ödüllere doymayan ve aynı zamanda Dünyanın ilk Pulmoner Arteriyel Hipertansiyon'a Özgü Tedavisi olan "EPOPROSTENOL SODYUM" u Türkiye'de 1996 yılında İLK uygulayan Prof. Dr. Lale TOKGÖZOĞLU hocamızın doğum gününü kutluyor sağlık, mutluluk ve başarılarının devamını diliyoruz.



**17 Aralık 2020** Biz dernek olarak üzerimize düşen görevi yaptık. Covid-19 Aşısı hakkında Uzman derneğin görüşünü aldık ve bunu sizlerle de paylaştık.

Ancak bu herkes için kişisel bir karar. Herkes bunu kendi doktoru ile danışıp kararını kendi vermeli

<https://www.pahssc.org.tr/duyuru/168/pahssc-covid-19-asisi-duyurusu-2020-12-17>



## "Bağış"la Türkiyem Platformu



Op. Dr. Gültekin HOŞ  
T. C. S. B. İstanbul (Kuzey Marmara )  
Organ ve Doku Nakli B. K. M.  
Sorumlu Hekimi

Dr. Eyyüp KAHVECİ  
Türkiye Organ Nakli Vakfı

Dr. Yavuz Selim ÇINAR  
Organ Nakil Koordinatörleri Derneği

Sedat AÇIL  
Gezirciler Derneği

Hüseyin YILDIRIMOĞLU  
Hayata Bağış Derneği

Necdet ÖZKILIÇ  
Hayata Renk Ver Derneği

Gülşay ÖZDEMİR  
İyilik İçinde Derneği

Zeynep DÜZYOL  
M. Ü. Karapınar Kulübü

Kamile HAMİDULLAH  
PAHSSc Derneği

Gökür GÖKMEN  
Sistemsiz Hastalıklar Derneği

Dr. Deniz ÖNER  
Tüketici Sorunları Derneği

Zafer Fatih ÖZSOY  
Türkiye Motosiklet Platformu

Nimet BAĞI  
Umut ve Yaşam Derneği

**17 Aralık 2020** PAHSSc, T.C. Sağlık Bakanlığı İstanbul (Kuzey Marmara) Organ ve Doku Nakli Bölge Koordinasyon Merkezi Sorumlu Hekimi Op. Dr. Gültekin HOŞ hocamızın yanında toplanmış, organ bağışını sosyal sorumluluk olarak kabul etmiş duyarlı 13 sivil toplum kuruluşu bir araya geldiği "Bağış"la Türkiyem Platformu'nun 8 Kasım 2019 tarihli kurucu üyelerindedir.

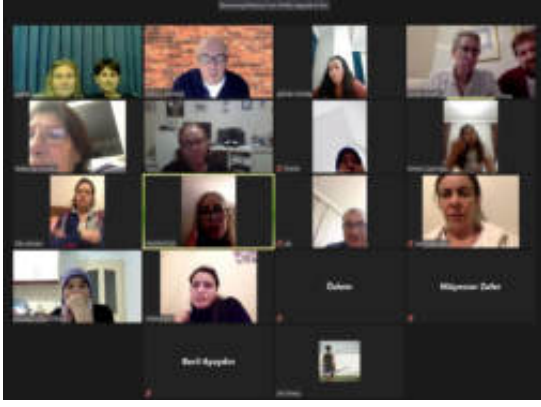
<https://www.pahssc.org.tr/blog/17/quot-bagis-quot-la-turkiyem-platformu-2019-11-08>

<https://www.pahssc.org.tr/haber/265/quot-bagis-quot-la-turkiyem-platformu-kuruldu-2019-12-08>



**13 Aralık 2020** Engellilerin Haklarına İlişkin Sözleşme Birleşmiş Milletler Genel Kurulu'nun 13 Aralık 2006 tarihli ve A/RES/61/106 tarihli kararıyla kabul edilmiş ve 3 Mayıs 2008 tarihinde yürürlüğe girmiştir.

<https://www.pahssc.org.tr/haber/388/birlesmis-milletler-engellilerin-haklarına-iliskin-sozlesmenin-kabul-edilmesi-2020-12-13>



**12 Aralık 2020** Online Aile Buluşması



**10 Aralık 2020** İnsan Hakları Evrensel Bildirisi'nin imzalandığı 10 Aralık, Dünya İnsan Hakları Günü olarak kutlanır.

<https://www.pahssc.org.tr/haber/383/10-aralik-dunya-insan-haklari-gunu-2020-12-10>



**9 Aralık 2020** PAHSSc Derneğimiz yine faaliyetleriyle Avrupa'daki diğer akciğer hasta derneklerini geride bırakarak haber olmaya devam ediyor...

<https://www.pahssc.org.tr/haber/386/avrupa-akciger-vakfi-elf-pahssc-yi-13-kez-haber-yapti-2020-12-09>



**5 Aralık 2020** Dünya Gönüllüleri Günü! Bize #nefes olan tüm gönüllülerimizin bu özel günü kutlu olsun! İyi ki varsınız.

<https://www.pahssc.org.tr/haber/380/5-aralik-dunya-gonulluler-gunu-2020-12-05>



**5 Aralık 2020** Kadın Hakları Günü kutlu olsun!

<https://www.pahssc.org.tr/haber/381/5-aralik-kadin-haklari-gunu-2020-12-05>



**4 Aralık 2020** Hasta ve Hasta Yakını Hakları Derneği (HAYAD) ile birlikte Prof. Dr. Mustafa Çetiner'in youtube kanalında "Pandemi Sürecinde **Pulmoner Hipertansiyon**"

konusunu Prof. Dr. Mustafa Çetiner, Prof. Dr. Serdar Küçüköğlü, PAHSSc Başkanı Kamil Hamidullah ve HAYAD Yönetim Kurulu Başkanı Doç. Dr. Gürkan Sert ile konuştuk.

<https://www.pahssc.org.tr/etkinlik/200/hayad-pandemi-surecinde-kronik-hastaliklarin-yonetimi-ve-hasta-bilgilendirme-canli-yayinlari-pulmoner-hipertansiyonla-yasamak>

**“Akciğer Nakli Olmak Ve Yeniden Akciğer Nakli Bekleme Sürecini”**  
**Hasan Hüseyin ÜNSAL ile konuşacağız..**

3 Aralık Perşembe  
 Saat 20:00

CANLI  
 Instagram

**3 Aralık 2020** Dünya Engellileri Günü. Akciğer nakli olmuş ve yeniden akciğer nakli için bekleyen Hasan Hüseyin Ünsal ile görünmez engellilik konusunu konuştuk.

<https://www.pahssc.org.tr/etkinlik/202/3-aralik-dunya-engelliler-gunu-gorunmez-engellilik-konugumuz-sn-hasan-huseyin-unsal>

**“Görünmez Engellilik ve Akciğer Nakli Bekleme Sürecini”**  
**Sibel UĞURLU ile konuşacağız..**

3 Aralık Perşembe  
 Saat 14:00

CANLI  
 Instagram

**3 Aralık 2020** Dünya Engellileri Günü. Akciğer nakli bekleyen sevgili Sibel ile hem nakil bekleme sürecini hem de görünmez engellilik konusunu konuştuk.

<https://www.pahssc.org.tr/etkinlik/201/3-aralik-dunya-engelliler-gunu-gorunmez-engellilik-konugumuz-sn-sibel-ugurlu>





**3 Aralık 2020** Dünya Engellileri Günü. [#DünyaEngellilerGünü](#) [#nadirizveiginizdeyiz](#) , Özgür Bir Toplumda, Eşit Bireyleriz. **Engelli Yoktur! Engelleyen ve Engellenen Vardır!**

Her engelin görünür olmadığı gibi her hastalık da görünür değildir. Bazen kişinin ne denli ciddi bir hastalıkla mücadele ettiği dış görünüşünden anlaşılmaz. Hastalığımızı görememeniz, bunun gerçek olmadığı anlamına gelmez. Bizi Anlamaya Çalışmayın, Bizi Fark Edin!

Görünmez bir hastalıkla mücadele edenler bazen kendi yakınlarını bile ne denli ciddi bir hastalıkla savaştıklarına ikna edemeyebilirler. Hastalığın yarattığı bir çok engel psikolojik olarak algılanabilir. Hastalar yakınlarından bile mobinge varacak şiddette davranışlar görebilir, ötekileştirilebilir, yalnızlaştırılabilirler.

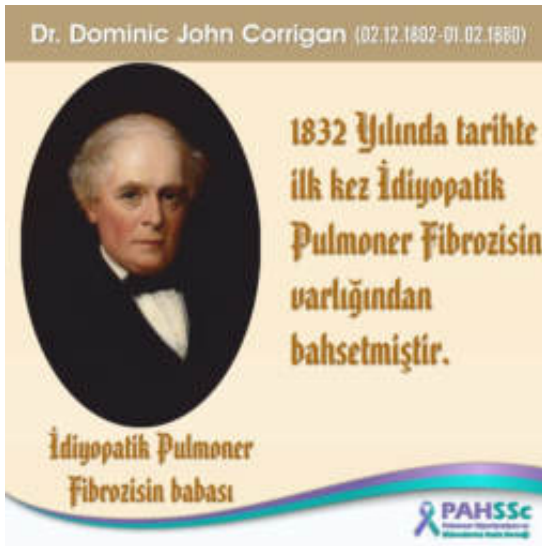


**2 Aralık 2020** Pulmoner Hipertansiyonda Kardiyopulmoner Rehabilitasyon

Doktor Fizyoterapist Buse Özcan Kahraman

Dokuz Eylül Üniversitesi  
Fizik Tedavi Ve Rehabilitasyon Yüksekokulu Fizyoterapi Ve Rehabilitasyon Bölümü  
Kardiyopulmoner Fizyoterapi-Rehabilitasyon Anabilim Dalı

<https://www.pahssc.org.tr/etkinlik/199/pulmoner-hipertansiyonda-kardiyopulmoner-rehabilitasyon>



**2 Aralık 2020** Doğum gününde Dr. Dominic John Corrigan'ı anıyoruz.

<https://www.pahssc.org.tr/haber/377/ipf-nin-babasi-dr-dominic-john-corrigan-i-dogum-gununde-aniyoruz-2020-12-02>



**1 Aralık 2020** COVID – 19 Aşısı Hakkında hasta ve yakınlarımız için gerekli yerlere Nadir Hasarlıklar Ağı nezdinde girişillerde bulunduk.

<https://www.pahssc.org.tr/haber/390/covid-19-asisi-hakkinda-bilgilendirme>



**1 Aralık 2020** Dünya Aids Günü - Her 200 Aids'li hastanın 1'inde Pulmoner Arteriyel

Hipertansiyon (PAH) geliştiğini biliyor muydunuz?

<https://www.pahssc.org.tr/haber/256/dunya-aids-gunu-2019-12-01>



**30 Kasım 2020** Kasım ayı Pulmoner Hipertansiyon Farkındalık Ayı. Pahssc Derneği Kurucu Başkanı Kamil Hamidullah konuğumuz oldu.

<https://www.pahssc.org.tr/etkinlik/198/pahssc-dernegi-kurucu-baskani-kamil-hamidullah-konugumuz-olacak-2020-11-30>



**30 Kasım 2020** Kasım ayı Pulmoner Hipertansiyon Farkındalık Ayı.

### SEVGİLİ YAKINLARIMIZA

Bazen yeterli nefes alamadığımız, bazen de hayalini kurduğumuz hayati yaşayamadığımızdan içimizde biriken öfkemizi, hırslımızı, hıncımızı istemeden de olsa zaman zaman sizlere yöneltebiliyoruz.

Oysa sizler belirsizliklerle dolu bu yolculukta bizimle omuz omuza mücadele ediyorsunuz. Sebep olduğumuz tüm kırgınlıklarınıza rağmen bizi yalnız bırakmayarak kötü günlerimizde hep yanımızda olduğunuz için sizlere çok ama çok **TEŞEKKÜR** ediyoruz.

İyi ki varsınız, hakkınızı ödeyemeyiz. Sizi kelimelerle ifade edemeyeceğimiz kadar **çok seviyoruz**.



**29 Kasım 2020** Kasım ayı Pulmoner Hipertansiyon Farkındalık Ayı. Tuğçe KAFALI'dan PAHRAMANLARA özel yemek tarifi

<https://www.pahssc.org.tr/haber/373/tugce-kafali-dan-pahramanlara-ozel-yemek-tarifi-2020-11-29>

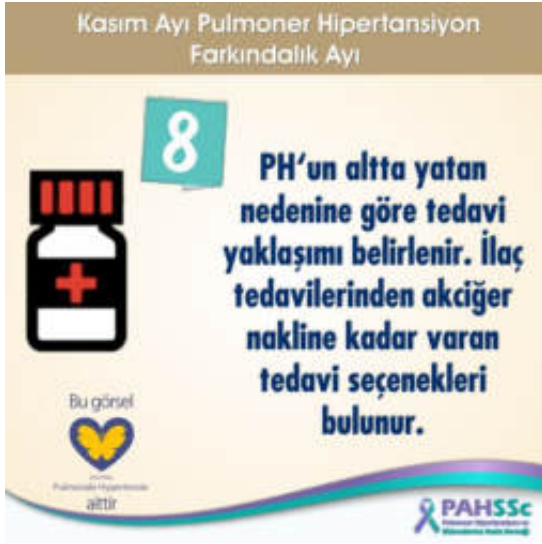


**29 Kasım 2020** Kasım ayı Pulmoner Hipertansiyon Farkındalık Ayı.

- 1) Pulmoner Arteriyel Hipertansiyon, kalp ve akciğerler arasındaki arterlerde yüksek tansiyon anlamına gelir.
- 2) Pulmoner Hipertansiyon, kalbe yüksek baskı uygular.
- 3) Organların düzgün bir şekilde çalışabilmesinin, yeterli oksijenlenmeye dayalı olduğunu bilmek PH'nu anlayabilmek için ilk adımdır.
- 4) Organlar kan yoluyla oksijen alırlar. Sağ ventrikül, kan akciğerlere pompalar. Akciğerlerde kan, taze oksijen yüklenir.
- 5) PAH, pulmoner arterlerin kademeli olarak daralmasından kaynaklanır. Sağ ventrikülün kanı daha yüksek basınçla akciğerlere pompalamasına neden olur. Vücutta oksijen eksikliği başlar ve belirtiler ortaya çıkar.
- 6) Bu belirtiler; yorgunluk, bayılma, göğüs ağrısı, ayak bileklerinde şişme, kondisyon kaybı, nefes darlığı ve çarpıntı olabilir.
- 7) Genellikle altta yatan bir hastalıktan kaynaklanır, ancak kalıtsal bir nedeni de olabilir.
- 8) PH'un altta yatan nedenine göre tedavi yaklaşımı belirlenir. İlaç tedavilerinden akciğer nakline kadar varan tedavi seçenekleri bulunur.

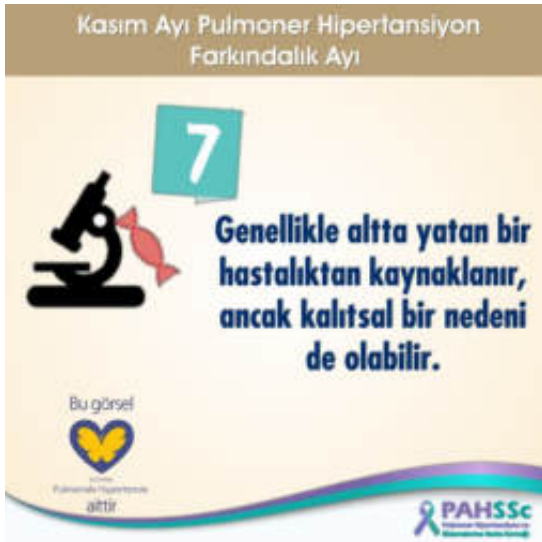
<https://www.pahssc.org.tr/haber/356/kasim-ayi-ph-farkindalik-ayi-2020-11-01>





**28 Kasım 2020** Kasım ayı Pulmoner Hipertansiyon Farkındalık Ayı. PH'un altta yatan nedenine göre tedavi yaklaşımı belirlenir. İlaç tedavilerinden akciğer nakline kadar varan tedavi seçenekleri bulunur.

<https://www.pahssc.org.tr/haber/356/kasim-ayi-ph-farkindalik-ayi-2020-11-01>



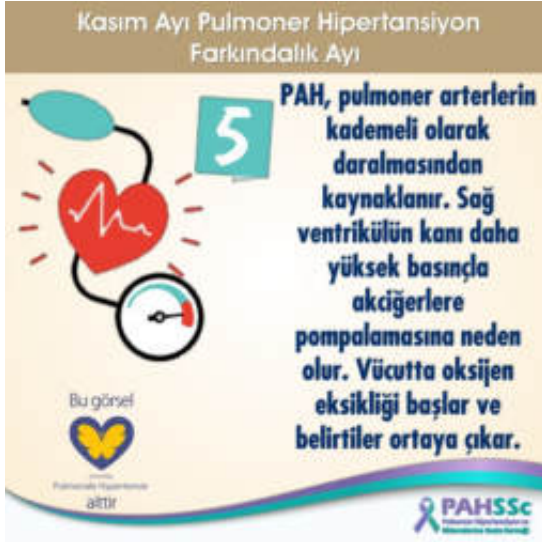
**28 Kasım 2020** Kasım ayı Pulmoner Hipertansiyon Farkındalık Ayı. Genellikle altta yatan bir hastalıktan kaynaklanır, ancak kalıtsal bir nedeni de olabilir.

<https://www.pahssc.org.tr/haber/356/kasim-ayi-ph-farkindalik-ayi-2020-11-01>



**28 Kasım 2020** Kasım ayı Pulmoner Hipertansiyon Farkındalık Ayı. Bu belirtiler; yorgunluk, bayılma, göğüs ağrısı, ayak bileklerinde şişme, kondisyon kaybı, nefes darlığı ve çarpıntı olabilir.

<https://www.pahssc.org.tr/haber/356/kasim-ayi-ph-farkindalik-ayi-2020-11-01>



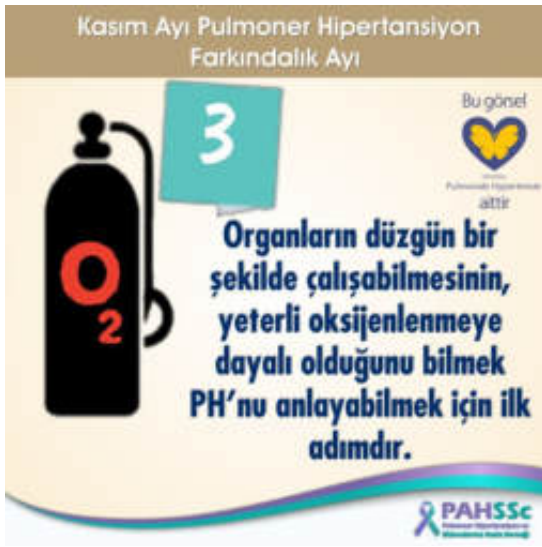
**27 Kasım 2020** Kasım ayı Pulmoner Hipertansiyon Farkındalık Ayı. PAH, pulmoner arterlerin kademeli olarak daralmasından kaynaklanır. Sağ ventrikülün kanı daha yüksek basınçla akciğerlere pompalamasına neden olur. Vücutta oksijen eksikliği başlar ve belirtiler ortaya çıkar.

<https://www.pahssc.org.tr/haber/356/kasim-ayi-ph-farkindalik-ayi-2020-11-01>



**27 Kasım 2020** Kasım ayı Pulmoner Hipertansiyon Farkındalık Ayı. Organlar kan yoluyla oksijen alırlar. Sağ ventrikül, kanı akciğerlere pompalar. Akciğerlerde kan, taze oksijen yüklenir.

<https://www.pahssc.org.tr/haber/356/kasim-ayi-ph-farkindalik-ayi-2020-11-01>



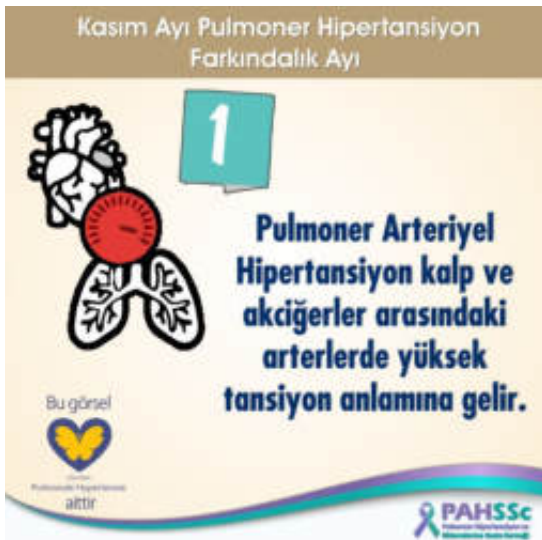
**27 Kasım 2020** Kasım ayı Pulmoner Hipertansiyon Farkındalık Ayı. Organların düzgün bir şekilde çalışabilmesinin, yeterli oksijenlenmeye dayalı olduğunu bilmek PH'nu anlayabilmek için ilk adımdır.

<https://www.pahssc.org.tr/haber/356/kasim-ayi-ph-farkindalik-ayi-2020-11-01>



**26 Kasım 2020** Kasım ayı Pulmoner Hipertansiyon Farkındalık Ayı. Pulmoner Hipertansiyon, kalbe yüksek baskı uygular.

<https://www.pahssc.org.tr/haber/356/kasim-ayi-ph-farkindalik-ayi-2020-11-01>



**26 Kasım 2020** Kasım ayı Pulmoner Hipertansiyon Farkındalık Ayı. DSÖ Grup 1 - Pulmoner Arteriyel Hipertansiyon (PAH)

Pulmoner Arteriyel Hipertansiyon, kalp ve akciğerler arasındaki arterlerde yüksek tansiyon anlamına gelir.

<https://www.pahssc.org.tr/haber/356/kasim-ayi-ph-farkindalik-ayi-2020-11-01>



**26 Kasım 2020** Kasım ayı Pulmoner Hipertansiyon Farkındalık Ayı. İstatistiksel olarak Türkiye'de her yıl 800 kişinin KTEPH tanısı aldığı biliyor muydunuz? Bu hastalardan yalnızca 160'ı, Pulmoner Endarterektomi (PEA) ameliyatına erişebiliyor!

<https://www.pahssc.org.tr/haber/356/kasim-ayi-ph-farkindalik-ayi-2020-11-01>

**25 Kasım 2020** Kasım Ayı Pulmoner Hipertansiyon Farkındalık Ayı. Nefese Paha Bıçılmaz adlı çalışmasıyla PULMONER HİPERTANSİYONUN Farkında olduğunu bizimle paylaşan görsel sanatçı Sn. Güneş TERKOL'a çok çok teşekkür ederiz.

<https://www.pahssc.org.tr/haber/356/kasim-ayi-ph-farkindalik-ayi-2020-11-01>



**25 Kasım 2020** Kasım ayı Pulmoner Hipertansiyon Farkındalık Ayı. Dünya üzerinde 3 Milyon insan İDİYOPATİK PULMONER FİBROZİSden acı çekiyor

<https://www.pahssc.org.tr/haber/356/kasim-ayi-ph-farkindalik-ayi-2020-11-01>

**25 Kasım 2020** 25 Kasım Kadına Yönelik Şiddete Karşı Uluslararası Mücadele Gününe, İtalya'da "Bıçak Kemiğe Dayandı" adlı eseri bugüne özel bayraklaştırılarak sembolleştirilen görsel sanatçımız Sayın Güneş TERKOL eseriyle, "KADINA ŞİDDETE HAYIR" diyoruz.



Kadınların şiddete maruz kalmadığı, insan haklarından yoksun bırakılmadığı, eşitlik ve adalet için ekstra çaba sarf etmek zorunda olmadıkları bir dünya umuduyla!

<https://www.pahssc.org.tr/haber/372/25-kasim-kadina-yonelik-siddete-karsi-uluslararası-mucadele-gunu-2020-11-25>



**24 Kasım 2020** Kasım ayı Pulmoner Hipertansiyon Farkındalık Ayı. Pulmoner Hipertansiyonlu hastalarda en sık görülen belirtiler.

<https://www.pahssc.org.tr/haber/356/kasim-ayi-ph-farkindalik-ayi-2020-11-01>



**24 Kasım 2020** Kasım ayı Pulmoner Hipertansiyon Farkındalık Ayı.

<https://www.pahssc.org.tr/haber/371/o-bir-pahraman-ayse-kora-akersoy>



**24 Kasım 2020** Kasım ayı Pulmoner Hipertansiyon Farkındalık Ayı. Oksijen kullananlara öncelik tanıyın çünkü OKSİJEN KAYNAKLARI SINIRSIZ DEĞİL!

<https://www.pahssc.org.tr/haber/356/kasim-ayi-ph-farkindalik-ayi-2020-11-01>



**24 Kasım 2020** Öğretmenler günü Kutlu Olsun.

<https://www.pahssc.org.tr/haber/370/ogretmenler-gunu-kutlu-olsun-2020-11-24>

**SİZDEKİ PH HANGİSİ?**

DSÖ tarafından 5 farklı gruba ayrılıyor. Pulmoner Hipertansiyon, 30 yıl içinde hasta, kendine özgü belirtilere bağlı olarak ortaya çıkabilir.

DSÖ PH Grupları	Belirtiler	Testler
<b>GRUP 1</b> Kalp kaynaklı pulmoner hipertansiyon	<ul style="list-style-type: none"> <li>Belirtiler: Ödemli ayaklar, nefes darlığı, hızlı kalp atışı</li> <li>Belirtiler: Ödemli ayaklar, nefes darlığı, hızlı kalp atışı</li> <li>Belirtiler: Ödemli ayaklar, nefes darlığı, hızlı kalp atışı</li> </ul>	Pulmoner hipertansiyon tanısı için, kalp kaynaklı olup olmadığını belirlemek için kalp testi yapılmalıdır. Kalp testi, ödemli ayaklar, nefes darlığı, hızlı kalp atışı gibi belirtilerle uyumludur.
<b>GRUP 2</b> Sol Kalp kaynaklı pulmoner hipertansiyon	<ul style="list-style-type: none"> <li>Belirtiler: Ödemli ayaklar, nefes darlığı, hızlı kalp atışı</li> <li>Belirtiler: Ödemli ayaklar, nefes darlığı, hızlı kalp atışı</li> <li>Belirtiler: Ödemli ayaklar, nefes darlığı, hızlı kalp atışı</li> </ul>	Bu grup için kalp testi yapılmalıdır. Kalp testi, ödemli ayaklar, nefes darlığı, hızlı kalp atışı gibi belirtilerle uyumludur.
<b>GRUP 3</b> Kalp kaynaklı pulmoner hipertansiyon	<ul style="list-style-type: none"> <li>Belirtiler: Ödemli ayaklar, nefes darlığı, hızlı kalp atışı</li> <li>Belirtiler: Ödemli ayaklar, nefes darlığı, hızlı kalp atışı</li> <li>Belirtiler: Ödemli ayaklar, nefes darlığı, hızlı kalp atışı</li> </ul>	Bu grup için kalp testi yapılmalıdır. Kalp testi, ödemli ayaklar, nefes darlığı, hızlı kalp atışı gibi belirtilerle uyumludur.
<b>GRUP 4</b> Pulmoner hipertansiyon	<ul style="list-style-type: none"> <li>Belirtiler: Ödemli ayaklar, nefes darlığı, hızlı kalp atışı</li> <li>Belirtiler: Ödemli ayaklar, nefes darlığı, hızlı kalp atışı</li> <li>Belirtiler: Ödemli ayaklar, nefes darlığı, hızlı kalp atışı</li> </ul>	Bu grup için kalp testi yapılmalıdır. Kalp testi, ödemli ayaklar, nefes darlığı, hızlı kalp atışı gibi belirtilerle uyumludur.
<b>GRUP 5</b> Kalp kaynaklı pulmoner hipertansiyon	<ul style="list-style-type: none"> <li>Belirtiler: Ödemli ayaklar, nefes darlığı, hızlı kalp atışı</li> <li>Belirtiler: Ödemli ayaklar, nefes darlığı, hızlı kalp atışı</li> <li>Belirtiler: Ödemli ayaklar, nefes darlığı, hızlı kalp atışı</li> </ul>	Bu grup için kalp testi yapılmalıdır. Kalp testi, ödemli ayaklar, nefes darlığı, hızlı kalp atışı gibi belirtilerle uyumludur.

PAHSSc

**23 Kasım 2020** Kasım ayı Pulmoner Hipertansiyon Farkındalık Ayı. Şimdi artık

pulmoner hipertansiyonun bütün gruplarını öğrendiğimize göre. Peki Sizin Pulmoner Hipertansiyonunuz Hangisi?

<https://www.pahssc.org.tr/haber/356/kasim-ayi-ph-farkindalik-ayi-2020-11-01>

Kasım Ayı Pulmoner Hipertansiyon Farkındalık Ayı	
<b>DSÖ</b> <b>GRUP 5</b> Mekanizması Belirsiz	<b>Nedenleri</b> İlişkili Hastalıklar Bağlı Görülen - Sarkoidoz - Kan hastalığı (orak hücreli anemi, kronik hemolitik anemi vb.) - Dalağın alınması sonrasında gelişen - Metabolik hastalık (Gaucher hastalığı, tiroit hastalığı)
<b>Tedavi</b>	Altta yatan hastalıkların nedenlerine göre uygun olan tedavi seçenekleri uygulanır.

**23 Kasım 2020** Kasım ayı Pulmoner Hipertansiyon Farkındalık Ayı. DSÖ Grup 5 - Mekanizması Belirsiz Pulmoner Hipertansiyon

<https://www.pahssc.org.tr/haber/356/kasim-ayi-ph-farkindalik-ayi-2020-11-01>

Kasım Ayı Pulmoner Hipertansiyon Farkındalık Ayı	
<b>DSÖ</b> <b>GRUP 4</b> Pulmoner Arter Obstrüksiyonuna Bağlı Pulmoner Hipertansiyon	<b>Nedenleri</b> Vücutta önceden oluşmuş kan pıhtılarının akciğerlere ulaşarak pulmoner arterlerdeki kan akışına fiziksel bir engel oluşturmasıyla görülen PH türüdür. - Kronik Tromboembolik Pulmoner Hipertansiyon (KTEPH) - Diğer Pulmoner Arter Obstrüksiyonları
<b>Tedavi</b>	Mümkünse pıhtının cerrahi olarak çıkarılması eğer ameliyat mümkün değilse balon pulmoner anjiyoplasti uygulanabilir. Girişimsel tedavilere uygun olmayan hastalara ve ameliyattan sonra da yine PH'nu devam eden hastalara ağız yoluyla ilaç tedavisi başlanır.

**22 Kasım 2020** Kasım ayı Pulmoner Hipertansiyon Farkındalık Ayı. DSÖ Grup 4 - Pulmoner Arter Obstrüksiyonuna Bağlı Pulmoner Hipertansiyon

<https://www.pahssc.org.tr/haber/356/kasim-ayi-ph-farkindalik-ayi-2020-11-01>

Kasım Ayı Pulmoner Hipertansiyon Farkındalık Ayı

<b>DSÖ</b> <b>GRUP 3</b> Akciğer Hastalıklarına Bağlı	<b>Nedenleri</b> Akciğer damarları, PAH ile ilişkili hastalıklarda olduğu gibi diğer akciğer hastalıkları nedeniyle de daralır. - KOAH - İnterstiyel Akciğer Hastalığı (Pulmoner Fibrozis, İdiyopatik Pulmoner Fibrozis vb.) - Düşük kan oksijen seviyelerine neden olan diğer akciğer hastalıkları.
<b>Tedavi</b>	Altta yatan akciğer hastalığının nedenlerine göre uygun olan tedavi seçenekleri uygulanır.




**22 Kasım 2020** Kasım ayı Pulmoner Hipertansiyon Farkındalık Ayı. DSÖ Grup 3 - Akciğer Hastalıklarına Bağlı Pulmoner Hipertansiyon

<https://www.pahssc.org.tr/haber/356/kasim-ayi-ph-farkindalik-ayi-2020-11-01>

**KTEPHAKLIMDA**

Cüneyt ÖZDEMİR'in moderatörlüğünü yapacağı 5N1K "KTEPH AKLIMDA" programını @bayerturk, guvcd2020 hesaplarından ve ktephaklimda.com adresinden izleyebilirsiniz.

21 Kasım 2020, Cumartesi  
Saat: 20-00




**21 Kasım 2020** Kasım ayı Pulmoner Hipertansiyon Farkındalık Ayı. Cüneyt Özdemir moderatörlüğünde 5N1K "KTEPH AKLIMDA"

<https://www.pahssc.org.tr/etkinlik/196/cuneyt-ozdemir-moderatorlugunde-5n1k-quot-kteph-aklimda-2020-11-21>

Kasım Ayı Pulmoner Hipertansiyon Farkındalık Ayı

<b>DSÖ</b> <b>GRUP 2</b> Sol Kalp Hastalığına Bağlı	<b>Nedenleri</b> Bu genelde bir şu koşullara bağlı olarak gelişir: - Koroner Arter Hastalığı - Yüksek Tansiyon - Kalp kası hasarı - Kalp kapakçığı hastalığı - Yaş
<b>Tedavi</b>	Altta yatan kalp hastalığının nedenlerine göre uygun olan tedavi seçenekleri uygulanır.






**21 Kasım 2020** Kasım ayı Pulmoner Hipertansiyon Farkındalık Ayı. DSÖ Grup 2 - Sol Kalp Hastalığına Bağlı Pulmoner Hipertansiyon

<https://www.pahssc.org.tr/haber/356/kasim-ayi-ph-farkindalik-ayi-2020-11-01>

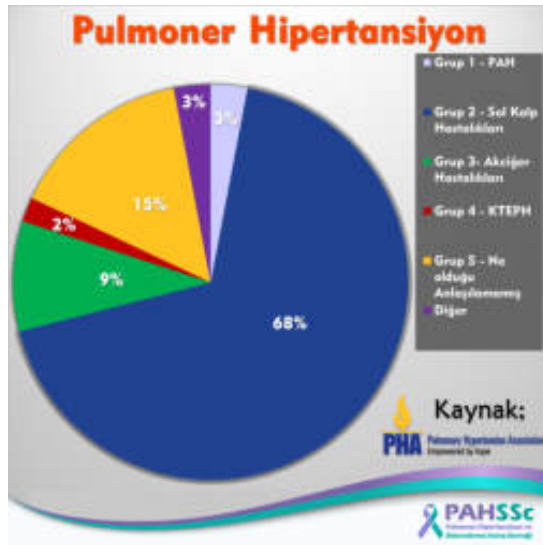
**Kasım Ayı Pulmoner Hipertansiyon Farkındalık Ayı**

<p>DSÖ <b>GRUP 1</b></p> <p>Pulmoner Arteriyel Hipertansiyon</p>	<p><b>Nedenleri</b></p> <p>Bilinmeyen (idiyopatik) Genetik İlaç ve toksinlere maruz kalma PAH ile ilgili hastalıklar: - Bağ dokusu hastalıkları (skleroderma, lupus vb.) - HIV - Portal hipertansiyon - Doğuştan kalp hastalıkları</p>
	<p><b>Tedavi</b></p> <p>Pulmoner arterlerdeki hücrelerin uygunsuz büyümesini azaltmak ve arterleri genişletmek için özel olarak geliştirilen PAH ilaçları kullanılır. (Bunlar hap, inhale ve sürekli infüzyon biçimindedir.)</p>



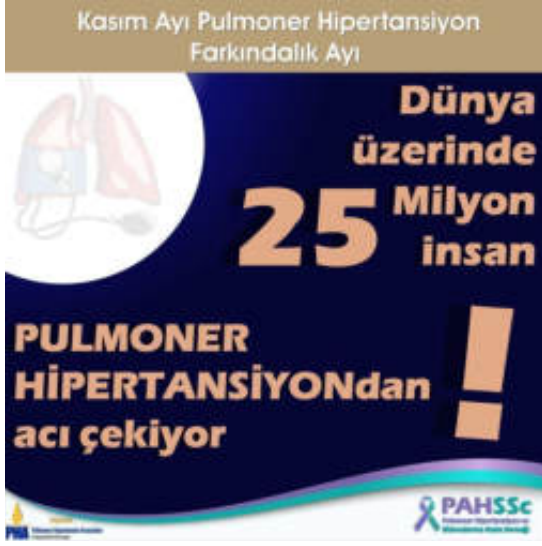

**21 Kasım 2020** Kasım ayı Pulmoner Hipertansiyon Farkındalık Ayı. DSÖ Grup 1 - Pulmoner Arteriyel Hipertansiyon

<https://www.pahssc.org.tr/haber/356/kasim-ayi-ph-farkindalik-ayi-2020-11-01>



**21 Kasım 2020** Kasım Ayı Pulmoner Hipertansiyon Farkındalık Ayı. Pulmoner Hipertansiyon gruplarının görülme sıklığı

<https://www.pahssc.org.tr/haber/356/kasim-ayi-ph-farkindalik-ayi-2020-11-01>



**20 Kasım 2020** Kasım Ayı Pulmoner Hipertansiyon Farkındalık Ayı. Dünya üzerinde 25 Milyondan (25.000.000) fazla insan, Pulmoner Hipertansiyondan muzdariptir (acı çekiyor).

<https://www.pahssc.org.tr/haber/356/kasim-ayi-ph-farkindalik-ayi-2020-11-01>



**20 Kasım 2020** Dünya Çocuk Hakları Günü

Geleceğimiz çocuklarımızdır.

Bize uzaktan değil yakından bakın.  
Nefesimize bir nefes de siz katın!

<https://www.pahssc.org.tr/haber/369/20-kasim-dunya-cocuk-haklari-gunu-2020-11-20>

## PULMONER HİPERTANSİYON

<b>1- Pulmoner Arteriyel Hipertansiyon (PAH)</b> 1.1 - İdiyopatik 1.2 - Vazoreaktif PAH 1.3 - Kalıtsal 1.4 - İlaçlara ve toksinlere bağlı 1.5 - Diğer Hastalıklarla İlgili 1.5.1 - Bağ Dokusu Hastalığı 1.5.2 - İnanç İnanç Yetersizlik Verili (HIV) Enfeksiyonu 1.5.3 - Portal Hipertansiyon 1.5.4 - Doğuştan Kalp Hastalığı 1.5.5 - Şizofreniyuz 1.6 - Venöz/Kapiller (PVD/PCV) Tıkanıklık Belirgin Belirtileri olan PAH 1.7 - Verildiği Pervaziyon Pulmoner Hipertansiyonu	<b>3- Akciğer Hastalıklarına ve/veya Hipoksiye Bağlı Pulmoner Hipertansiyon</b> 3.1 - Obstrüktif Akciğer Hastalığı 3.2 - Restriktif Akciğer Hastalığı 3.3 - Karma Restriktif ve Obstrüktif Yapıda Diğer Akciğer Hastalıkları 3.4 - Akciğer Hastalığı Ölmeksizin Hipoksi 3.5 - Gelişimsel Akciğer Hastalıkları
<b>2- Sol Kalp Hastalığına Bağlı Pulmoner Hipertansiyon</b> 2.1 - Kronik Ejeksiyon Fraksiyonu (EF) Kalp Yetersizliğine Bağlı PH 2.2 - Azalmış EF li Kalp Yetersizliğine Bağlı PH 2.3 - Kapak Hastalığı 2.4 - Doğuştan Post Kapiller Obstrüktif Lezyonlar	<b>4- Pulmoner Arter Obstrüksiyonuna Bağlı Pulmoner Hipertansiyon</b> 4.1 - Kronik Tromboembolik Pulmoner Hipertansiyon (KTEPH) 4.2 - Diğer Pulmoner Arter Obstrüksiyonları
<b>5- Mekanizmaları Belirsiz Pulmoner Hipertansiyon</b> 5.1 - Hematolojik Bozukluklar 5.2 - Sistemik Bozukluklar 5.3 - Diğerler 5.4 - Kompleks Doğuştan Kalp Hastalığı	




**20 Kasım 2020** Kasım ayı Pulmoner Hipertansiyon Farkındalık Ayı. Dünya Sağlık Örgütü (DSÖ)'nün 5 gruba ayırdığı pulmoner hipertansiyonun alt grupları.

## Kasım Ayı Pulmoner Hipertansiyon Farkındalık Ayı

**DSÖ, Pulmoner Hipertansiyonu neden ve tedavi yaklaşımlarına göre 5 grup altında toplamıştır;**

- 1- Pulmoner Arteriyel Hipertansiyon (PAH)
- 2- Sol Kalp Hastalığına Bağlı PH
- 3- Akciğer Hast. ve/veya Hipoksiye Bağlı PH
- 4- Pulmoner Arter Obstrüksiyonuna Bağlı PH
- 5- Mekanizması Belirsiz PH

**PEKİ SİZİN PULMONER HİPERTANSİYONUNUZ HANGİSİ?**



**19 Kasım 2020** Kasım Ayı Pulmoner Hipertansiyon Farkındalık Ayı. Dünya Sağlık Örgütü (DSÖ), Pulmoner Hipertansiyonu nedenlerine ve tedavi yaklaşımlarına göre 5 grup altında toplamıştır. **PEKİ SİZİN PULMONER HİPERTANSİYONUNUZ HANGİSİ?**

<https://www.pahssc.org.tr/haber/356/kasim-ayi-ph-farkindalik-ayi-2020-11-01>

### Kasım Ayı Pulmoner Hipertansiyon Farkındalık Ayı

**10 yıllık araştırma sonucunda PAH'ta gebelikte **ÖLÜM** oranı**



% 40

**ESC**  
European Society of Cardiology

Avrupa Kardiyoloji Derneği



### Kasım Ayı Pulmoner Hipertansiyon Farkındalık Ayı

**Ayrıca PAH tedavisinde kullanılan ilaç tedavileri, anne karnında bebek için **TEHLİKE** oluşturabilir!**





**19 Kasım 2020** Kasım Ayı Pulmoner Hipertansiyon Farkındalık Ayı. Yapılan araştırmalarda gebelikte en çok ölüm %40 oranında PH'lı anne adaylarında olduğu tespit

edilmiştir. Bu yüzden PAH'lı hastaların, hamilelikten kaçınmaları önerilmektedir.

<https://www.pahssc.org.tr/haber/356/kasim-ayi-ph-farkindalik-ayi-2020-11-01>

<https://academic.oup.com/eurheartj/article/40/47/3848/5419276>



**18 Kasım 2020** Kasım ayı Pulmoner Hipertansiyon Farkındalık Ayı. İlk tanı 1891 yılından 100 yıl sonra ilk PAHa özgü tedavi çıktı. Pulmoner Hipertansiyon alanında tıbbi gelişmeler, tanı koyma teknolojilerindeki gelişmelerin paralelinde son 50 yılda gerçekleşmiştir.

Prof. Dr. Cihangir KAYMAZ hocamızın ifadesiyle;  
"NEFESSİZDİNİZ  
AMA ARTIK NEFES SİZ SİNİZ."

<https://www.pahssc.org.tr/haber/356/kasim-ayi-ph-farkindalik-ayi-2020-11-01>

**KASIM AYI PULMONER HİPERTANSİYON FARKINDALIK AYIDIR**

HHT hastalarının %15-20'sinde PULMONER HİPERTANSİYON görülür.

Pulmoner Fibrözis hastalarında %32-%85 PULMONER HİPERTANSİYON görülme sıklığı.

PH hastalarında ENKE %58 oranında ORAK HÜCRE HASTALARIYIN YAKLAŞIK %30'UNDA PULMONER HİPERTANSİYON GÖRÜLÜR.

PH hastalarında ENKE %58 oranında konjestif kalp yetersizliğine bağlı olarak gelişir.

PH hastalarında ENKE %58 oranında ORANINDAKİ UYKU APNESİ HASTASINDA PULMONER HİPERTANSİYON GÖRÜLÜR.

PH hastalarında ENKE %58 oranında ORANINDAKİ SKLERODERMA HASTASINDA PULMONER HİPERTANSİYON GÖRÜLÜR.

PH hastalarında ENKE %58 oranında HASTALARIN %30'UNDA PH GÖRÜLEBİLİR.

PH hastalarında ENKE %58 oranında PULMONER EMBOLİ HASTALARININ %30'UNDA PH GÖRÜLEBİLİR.

**Kasım Ayı Pulmoner Hipertansiyon Farkındalık Ayı**

**PULMONER EMBOLİ HASTALARININ YAKLAŞIK %4'ÜNDE GÖRÜLEBİLİR**

**PULMONER HİPERTANSİYON**

PAHSSc Pulmonary Hypertension Society of Turkey

**18 Kasım 2020** Kasım Ayı Pulmoner Hipertansiyon Farkındalık Ayı. Her 25 pulmoner emboli hastasının 1'inde pulmoner hipertansiyon görülebileceğini biliyor muydunuz?

<https://www.pahssc.org.tr/haber/356/kasim-ayi-ph-farkindalik-ayi-2020-11-01>





**17 Kasım 2020** Kasım Ayı Pulmoner Hipertansiyon Farkındalık Ayı. Lupus (Sistemik Lupus Eritamatozus) hastalarının yaklaşık %5'inde pulmoner hipertansiyon görülebileceğini biliyor muydunuz?

<https://www.pahssc.org.tr/haber/356/kasim-ayi-ph-farkindalik-ayi-2020-11-01>

### Kasım ayı Pulmoner Hipertansiyon Farkındalık Ayı

**17 Kasım 2020** Kasım Ayı Pulmoner Hipertansiyon Farkındalık Ayı. Doğumsal kalp hastalıklarının yaklaşık %5'inde pulmoner hipertansiyon görülebileceğini biliyor muydunuz?

<https://www.pahssc.org.tr/haber/356/kasim-ayi-ph-farkindalik-ayi-2020-11-01>



**16 Kasım 2020** Kasım Ayı Pulmoner Hipertansiyon Farkındalık Ayı. Sklerodermalı hastaların yaklaşık %12'sinde Pulmoner Hipertansiyon görüldüğünü biliyor muydunuz?

<https://www.pahssc.org.tr/haber/356/kasim-ayi-ph-farkindalik-ayi-2020-11-01>

Kasım Ayı Pulmoner Hipertansiyon Farkındalık Ayı

**%17-**  
**%53**

ORANINDA  
UYKU APNESİ  
HASTASINDA  
**PULMONER  
HİPERTANSİYON**  
GÖRÜLÜR

**PHA** Pulmonary Hypertension Association  
Empowered by hope  
2018

**PAHSSc**  
Pulmonary Arterial Hypertension Society of Turkey

**16 Kasım 2020** Kasım Ayı Pulmoner Hipertansiyon Farkındalık Ayı. Uyku Apnesinin Pulmoner Hipertansiyona neden olduğunu biliyor muydunuz?

<https://www.pahssc.org.tr/haber/356/kasim-ayi-ph-farkindalik-ayi-2020-11-01>

KTEPH FARKINDALIK HAFTASINDA  
KTEPH NEDİR DİYE  
ULUSAL VASKÜLER VE ENDOVASKÜLER CERRAHI  
DERNEĞİNE SORDUK?

**CAHİLİ**

Konuklarımızla birlikte hepimizi **YouTube** kanalımıza bekliyoruz  
**@PAHSSc Derneği**

**15 Kasım 2020 - Pazar**  
**Saat 20:50**

Doç. Dr. Funda COŞKUN  
Prof. Dr. Cihangir KAYMAZ  
Prof. Dr. Tankut AKAY

**Kronik  
Trombo  
embolik  
Pulmoner  
Hipertansiyon**

**PAHSSc**  
Pulmonary Arterial Hypertension Society of Turkey

**PAHSSc Derneği**

**PAHSSc**  
Pulmonary Arterial Hypertension Society of Turkey

**15 Kasım 2020** KTEPH Farkındalık Haftasında Ulusal Vasküler ve Endovasküler Cerrahi Derneği'ne Kronik Tromboembolik Pulmoner Hipertansiyon nedir diye sorduk?

AMA ARTIK NEFES SİZ SİNİZ.

Prof. Dr. Cihangir KAYMAZ

<https://www.pahssc.org.tr/etkinlik/195/ktmph-nedir-uvcd-ne-sorduk-2020-11-15>



**15 Kasım 2020** Kasım Kasım Ayı Pulmoner Hipertansiyon Farkındalık Ayı. Orak Hücre hastalarının yaklaşık %30'unda Pulmoner Hipertansiyon görüldüğünü biliyor muydunuz?

<https://www.pahssc.org.tr/haber/356/kasim-ayi-ph-farkindalik-ayi-2020-11-01>



**14 Kasım 2020** Kasım Ayı Pulmoner Hipertansiyon Farkındalık Ayında, görsel sanatçı Güneş TERKOL - Nefese Paha Bıçılmaz diyerek pulmoner Hipertansiyonun farkında. Kendisine çok çok teşekkür ederiz.

<https://www.pahssc.org.tr/haber/368/gorsel-sanatci-gunes-terkol-nefese-paha-bicilmez-2020-11-14>



**14 Kasım 2020** Kasım Kasım Ayı Pulmoner Hipertansiyon Farkındalık Ayı. Konjestif kalp hastalığından muzdarip hastaların en az %68'inde Pulmoner Hipertansiyon görüldüğünü biliyor muydunuz?

<https://www.pahssc.org.tr/haber/356/kasim-ayi-ph-farkindalik-ayi-2020-11-01>

**ÖZ YÖNETİM MÜDAHALESİNİN ETKİSİ PROGRAMI**

- Program aralık ayında başlıyor!
- Sınırlı sayıda katılımcı!
- Kayıtlar başladı!
- Katılım ücretsiz!

İlgilenen **SKLERODERMA** hastalarının, derneğimizle iletişime geçmeleri önemle rica olunur.

[pahssc@gmail.com](mailto:pahssc@gmail.com)  
+90 555 024 1480

PAHSSc

**13 Kasım 2020** PAHSSc - Hacettepe Üniversitesi Ergoterapi Bölümü - Öz Yönetim Müdahalesinin Etkisi Programı (katılım ücretsizdir)

**SKLERODERMA** hastalarının hastalıkla baş etme kapasitelerini artırmalarını amaçlayan HACETTEPE ÜNİVERSİTESİ ERGOTERAPİ BÖLÜMÜ'yle geliştirdiğimiz işbirliğinin, bütün hasta ve yakınlarına hayırlı olmasını dileriz.

PAHSSc Yönetim Kurulu

<https://www.pahssc.org.tr/haber/367/pahssc-hacettepe-universitesi-oz-yonetim-mudahalesinin-etkisi-2020-11-13>

**PAHSSc**  
Pulmoner Hipertansiyon ve Skleroderma Hasta Derneği

Sertifika Bağışlarınızla  
ÖĞRETMENLER GÜNÜ  
Hediyeiniz İyiliğe Dönüştürsün...

**13 Kasım 2020** Öğretmenlerimizin bu özel gününü kutlamak için "Öğretmenler Günü Bağış Sertifikamızı" tercih edin, hediyeiniz PAH, SSc, IPF hastaları için iyiliğe dönüşsün!

<https://www.pahssc.org.tr/haber/366/ogretmenler-gunu-iyilige-donussun-2020-11-13>





**13 Kasım 2020** Kasım Ayı Pulmoner Hipertansiyon Farkındalık Ayı. Pulmoner Hipertansiyon hastalarında PH'nun en az %9 oranında başka bir kronik akciğer hastalığına bağlı olarak görüldüğünü biliyor muydunuz?

<https://www.pahssc.org.tr/haber/356/kasim-ayi-ph-farkindalik-ayi-2020-11-01>



**12 Kasım 2020** Zatürre dünyada ve ülkemizde sık görülen ve en fazla ölüme neden olan enfeksiyon hastalıkları arasındadır. Dünya Sağlık Örgütü ve Çocuklarda Zatürre ile Mücadele Global Koalisyonu adlı uluslararası örgüt tarafından her yıl dünya genelinde zatürre hastalığıyla mücadeleye dikkati çekmek amacıyla 12 Kasım Dünya Zatürre Günü olarak kutlanmaktadır.

<https://www.pahssc.org.tr/haber/365/12-kasim-dunya-zaturre-gunu>



**12 Kasım 2020** Kasım Ayı Pulmoner Hipertansiyon Farkındalık Ayı. Pulmoner Fibrozis hastalarında %32-%85 oranlarında Pulmoner Hipertansiyon görülebileceğini biliyor muydunuz?

<https://www.pahssc.org.tr/haber/356/kasim-ayi-ph-farkindalik-ayi-2020-11-01>



**11 Kasım 2020** Kasım Ayı Pulmoner Hipertansiyon Farkındalık Ayı. Nadir bir hastalık olan ve 5.000 kişide bir görülen Hereditör Hemorajik Telenjektazi (Osler-Weber-Rendu) hastalığında, hastaların yaklaşık %20'sinde Pulmoner Hipertansiyonun görülebileceğini biliyor muydunuz?

<https://www.pahssc.org.tr/haber/356/kasim-ayi-ph-farkindalik-ayi-2020-11-01>



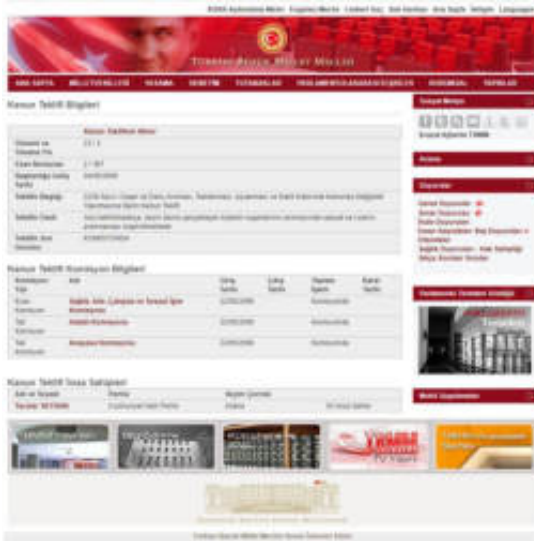
**10 Kasım 2020 ATAM İZİNDEYİZ!** Avrupa Akciğer Vakfı - ELF, PAHSSc'yi 12. kez haber yaptı

<https://www.pahssc.org.tr/haber/362/avrupa-akciger-vakfi-elf-pahssc-yi-12-kez-haber-yapti-2020-11-10>



**10 Kasım 2020** Atatürk'ü Anma Günü. Aramızdan ayrıldığı 1938'den bu yana hayatın her alanında fikirleriyle daima yanımızda olan, Türkiye Cumhuriyeti'nin kurulması ve ilerlemesinde en büyük payın sahibi ulu önder Mustafa Kemal Atatürk'ü saygı, özlem ve minnetle anıyoruz.

<https://www.pahssc.org.tr/haber/361/10-kasim-ataturk-u-anma-gunu-2020-11-10>



**9 Kasım 2020** Ülkemizde uygulanan organ bağıışı modeli ne yazık ki organ bekleyenlere organ bulamıyor! Lütfen gelin birlikte, beraber bu kanunu, günümüzün ihtiyaçlarına uygun olacak bir şekilde güncellenmesi için mücadele edelim.

### 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

[https://www.tbmm.gov.tr/develop/owa/tasari\\_teklif\\_sd.onerge\\_bilgileri?kanunlar\\_sira\\_no=74179](https://www.tbmm.gov.tr/develop/owa/tasari_teklif_sd.onerge_bilgileri?kanunlar_sira_no=74179)



**9 Kasım 2020** PAHSSc - 3-9 Kasım Organ Bağışı Haftası

<https://www.pahssc.org.tr/haber/360/pahssc-3-9-kasim-organ-bagisi-haftasi-2020-11-03>



3 - 9 KASIM  
ORGAN BAĞIŞI  
HAFTASI

**iyilik  
içimizde**  
Diyaliz ve Organ Nakil  
Hastaları Derneği

**CANLI YAYIN**  
**7 Kasım Cumartesi**  
**Saat: 22:00**  
Uzm. Klinik Psikolog Fürüzan EROĞLU

Moderatör:  
Kerem ATEŞ

 /iyilikicimizde




**7 Kasım 2020** [İyilik İçimizde Derneği](#) - Uzman Klinik Psikolog Fürüzan EROĞLU - Organ Nakil Döneminde Hastaların Yaşadıkları Psikolojik Sorunlar

“Bir Bağış Sekiz Yaşam”

Organlarınız toprağa değil, umut ile bekleyenlere hayat olsun.

*Her Bağış Yeni Bir Hayattır.*  
*"Organ Bağışı Candan Cana Yapılan En Büyük Sadaqadır."*

**Doç. Dr. ALİ ÖZDİL**  
Akciğer Nakli Sorumlusu

Ege Üniversitesi Tıp Fakültesi  
Göğüs Cerrahisi Anabilim Dalı

**6 Kasım Cuma**  
**Saat 21:00**

 **CANLI**  
Instagram






**6 Kasım 2020** PAHSSc - Doç. Dr. Ali ÖZDİL - Akciğer Nakli

En Kahraman Rıza, VARSAYILMIŞ RIZA - 3-9 Kasım Organ Bağışı Haftası

Kasım Ayı Pulmoner Hipertansiyon  
Farkındalık Ayı

**Pulmoner Hipertansiyon tedavilerinde  
Türkiye'nin İLK'leri**

**1997** - Kamil HAMİDULLAH, uygulanan ilk Epoprostenol Sodyum tedavisi ile PAH spesifik tedavi başlanan ilk hasta oldu.

**1998** - Nuran SAĞLAM, ilk Akciğer Nakli olan hasta.

**2001** - Ümit ATLI, Sildenafil tedavisi başlanan ilk hasta.

**2001** - Dr. Ahmet KARABACAK, IV-iloprost tedavisi başlanan ilk hasta.

**2002** - Zeynep Ece ARDIÇ, Bosentan tedavisi başlanan ilk hasta



**6 Kasım 2020** İlkler her zaman en zordur. Siz bütün sorunları çözer arkanızdan gelenlere yol açarsınız. Kasım Ayı Pulmoner Hipertansiyon Farkındalık Ayı

<https://www.pahssc.org.tr/haber/356/kasim-ayi-ph-farkindalik-ayi-2020-11-01>

3 - 9 KASIM  
ORGAN BAĞIŞI  
HAFTASI

**iyilik  
içimizde**  
Diyaliz ve Organ Hastalıkları Derneği

**CANLI YAYIN**  
**5 Kasım Perşembe**  
**Saat: 22:00**  
**Prof. Dr. Tayfun UÇAR**  
ANKARA ÜNİVERSİTESİ TIP FAKÜLTESİ  
ÇOCUK KARDİYOLOJİSİ BİLİM DALI

Moderatör:  
Kerem ATEŞ

/iyilicimizde

**5 Kasım 2020** [İyilik İçimizde Derneği](#) - Prof. Dr. Tayfun UÇAR - Çocuklarda Kalp Nakli

“Bir Bağış Sekiz Yaşam”

Organlarınız toprağa değil, umut ile bekleyenlere hayat olsun.

YHT'de kota uygulaması kalktı

Engellilere yönelik ulaşımda hakları platformu ve Sn. Utku ÇAKIRÖZER Milletvekilimizin destekleriyle bir meseleyi daha çözüme kavuşturmuş olmanın haklı gururunu yaşıyoruz.

SAHİM-SEN Engelliler Komisyonu Başkanı Sn. Ayşe SARI Hanımın önderliğinde ve yaklaşık 451 STK'dan oluşan ENGELLİLERİN ULAŞIMDA HAKLARI PLATFORMU ve Sn. Utku ÇAKIRÖZER Milletvekilimizin destekleriyle bir meseleyi daha çözüme kavuşturmuş olmanın haklı gururunu yaşıyoruz.

PAHSSC  
Pulmoner Hipertansiyon ve Organ Hastalıkları Derneği

**5 Kasım 2020** YHT'de engellilere uygulanan ulaşım da kota uygulamasını kaldırttık!

<https://www.pahssc.org.tr/haber/363/yht-de-engellilere-uygulanan-ulasimda-kota-uygulamasini-kaldirttik-2020-11-05>



**5 Kasım 2020** Doğum gününde Pulmoner Hipertansiyonun babası Dr. Ernst Van Romberg'i anıyoruz.

<https://www.pahssc.org.tr/haber/358/ph-nun-babasi-dr-ernst-van-romberg-i-dogum-gununde-aniyoruz-2020-11-05>

**4 Kasım 2020** [İyilik İçimizde Derneği](#) - Av. Hakan HAKERİ - Organ Nakli ve Bağışı'nın Hukuki Boyutu

“Bir Bağış Sekiz Yaşam”

Organlarınız toprağa değil, umut ile bekleyenlere hayat olsun.



**4 Kasım 2020** PAHSSc - Karşıyaka İlçe Müftüsü Sn. İsa GÜRLER - İslami açıdan organ nakli ve organ bağışısı

En Kahraman Rıza, VARSAYILMIŞ RIZA - 3-9 Kasım Organ Bağışısı Haftası



**3 Kasım 2020** [İyilik İçimizde Derneği](#) - Opr. Dr. Gültekin HOŞ - Sağlık Bakanlığı Kuzey Marmara Bölge Koordinasyon Merkezi Sorumlusu

“Bir Bağış Sekiz Yaşam”

Organlarınız toprağa değil, umut ile bekleyenlere hayat olsun.



**3 Kasım 2020** PAHSSc - Akciğer Nakil Koordinatörü Azize GÖKTÜRK

En Kahraman Rıza, VARSAYILMIŞ RIZA - 3-9 Kasım Organ Bağışısı Haftası





**3 Kasım 2020** Her bağış, yeni bir yaşam demektir. Türkiye'de ilk başarılı organ nakli 3 kasım 1975 yılında Dr. Mehmet Haberal ve ekibince Hacettepe Üniversitesi Hastanesi'nde bir anneden oğluna yapılan canlıdan canlıya böbrek nakli olmuştur. 3 Kasım haftası ülkemizde, organ bağışının önemine dikkat çekmek amacıyla Organ Bağışı Haftası olarak kutlanmaktadır.

**1 Kasım 2020** En Kahraman Rıza, VARSAYILMIŞ RIZA - 3-9 Kasım Organ Bağışı Haftası

<https://www.pahssc.org.tr/haber/357/en-kahraman-riza-varsayilmis-riza-2020-11-01>

**1 Kasım 2020** Kasım Ayı Pulmoner Hipertansiyon Farkındalık Ayı. 1991 yılında

kurucumuz Şamil HAMİDULLAH önderliğinde, Hasta ve Yakını Dayanışma Grubu olarak faaliyetlerimize başladık.

<https://www.pahssc.org.tr/haber/356/kasim-ayi-ph-farkindalik-ayi-2020-11-01>



**31 Ekim 2020** “Pulmoner hipertansiyonlu arkadaşlarımızdan birini kaybetmenin derin üzüntüsü içindeyiz. Doktorların kesin olarak karşı çıkmasına ve PAH’ta gebeliğin ne kadar riskli olduğunun bilinmesine rağmen bütün riskleri göze alarak hamile kalmıştı, maalesef aramızdan ayrıldı. Geriye günahsız bir bebek kaldı. Tüm sevenlerine sabır diliyor, tüm hastalarımıza PAH’ta hamile kalmanın anne ve doğacak çocuğun sağlığı açısından oluşturacağı riskleri bir kez daha hatırlatıyoruz.”



**31 Ekim 2020** Geçmiş olsun [#İzmir](#). Umarız hepimiz ucuz atlatmışızdır.

İzmir'in Seferihisar ilçesinde meydana gelen 6.9 büyüklüğündeki depremde hayatını kaybeden vatandaşlarımıza Allah'tan rahmet, ailelerine başsağlığı dileriz. Yaralı vatandaşlarımızın en kısa sürede sağlıklarına kavuşmalarını temenni ederiz.

Lütfen yetkililerin uyarılarını dinleyelim. 6 şiddeti civarına ulaşabilecek artçı depremlere karşı hazırlıklı olalım. [#Deprem](#) [#geçmişolsun](#)



**28 Ekim 2020** En büyük bayramımız ve Türkiye Cumhuriyeti'mizin 97. Doğum Günü Kutlu Olsun.

<https://www.pahssc.org.tr/haber/353/cumhuriyet-bayramimiz-kutlu-olsun-2020-10-28>



**26 Ekim 2020** Hasta Hakları Günü

<https://www.pahssc.org.tr/haber/352/hasta-haklari-gunu-2020-10-26>



**26 Ekim 2020** Konuğumuz - Dr. Halide Özge BAŞARAN ile "Juvenil Skleroderma ve Hacettepe Üniversitesi Tıp Fakültesi"



<https://www.pahssc.org.tr/etkinlik/190/konugumuz-dr-halide-ozge-basaran-2020-10-26>

**Reynaud Sendromunu  
Tark Et!**

**"Sklerodermada  
Yara Bakımı"**

**22 Ekim Perşembe  
Saat 15:00**

**Emine BOLAKAR**

Sağlık Teknikeri  
@emine\_bolakar

**CANLI**  
Instagram

**PAHSSc**  
Pah SSC - Türkiye Hastalıkları Derneği

**22 Ekim 2020** Sağlık Teknikeri Emine BOLAKAR ile "Sklerodermada Yara Bakımı"

#instagram canlı yayınıımızda Sağlık Teknikeri Emine BOLAKAR «Sklerodermada Yara Bakımı» konusunda 22 Ekim Perşembe Günü canlı yayımın konugumuz oldu.

**18 - 24 Ekim 1923**  
Görünmez Engellilik Haftası

BAZI ENGELLİLER ŞÖYLE GÖRÜNÜR

BAZILARI DA BÖYLE

GÖRÜNMEZ ENGELLİLİK

**PAHSSc**  
Pah SSC - Türkiye Hastalıkları Derneği

**GÖRÜNMEZ  
HASTALIK**

SİZİN GÖRDÜĞÜNÜZ

BENİM HİSSETTİĞİM

**PAHSSc**  
Pah SSC - Türkiye Hastalıkları Derneği

**18-24 Ekim 2020** Görünmez Engellilik Haftası

<https://www.pahssc.org.tr/haber/348/gorunmez-engellilik-haftasi-2020-10-18>

**Öğr. Gör. Dr. Ümit  
Yaşar SİNAN**

Kardiyoloji A. D.  
İstanbul Üniversitesi  
Cerrahpaşa Kardiyoloji Enstitüsü

**15 Ekim Perşembe  
Saat 20:00**

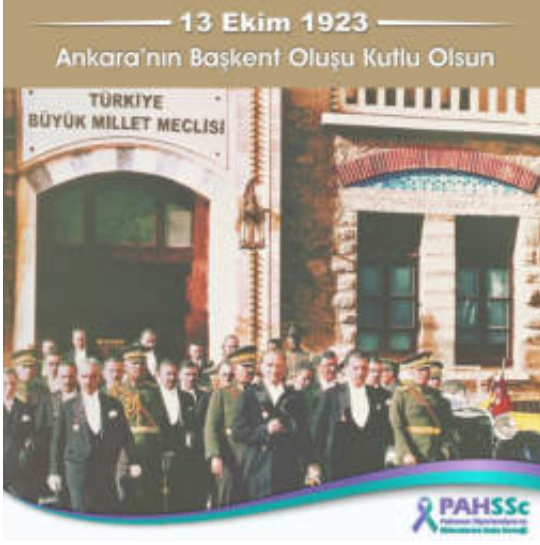
**CANLI**  
Instagram

**PAHSSc**  
Pah SSC - Türkiye Hastalıkları Derneği



**15 Ekim 2020** Perşembe günü Saat 20:00 instagram canlı yayınıımızda Öğr. Gör. Dr. Ümit Yaşar SİNAN konuğumuz oldu.

Pulmoner Arteriyel Hipertansiyon nedir? Covid-19 için nasıl tedbirler alabiliriz? PAH ta gebelik Multidisipliner yaklaşım niye gerekli? Organ Bağışı Akciğer Nakli Gelecekte PAH tedavileri PAH nasıl ortaya çıkıyor? konularını konuştuk.



**13 Ekim 2020** Milli Mücadelenin karargahı Ankara'nın başkent oluşunun 97. yıl dönümü kutlu olsun!



**13 Ekim 2020** Help Steps üyeliğimiz sona erdi. Bizimle beraber yürüyen ve adımlarını derneğimize bağışlayan herkese teşekkür ederiz.

<https://www.pahssc.org.tr/haber/350/help-steps-uyeligimiz-bu-hafta-sonra-eriyor-2020-10-13>

**13 Ekim 2020** Pıhtıya Karşı Hareket Et! 13 Ekim Dünya Tromboz Günü

<https://www.pahssc.org.tr/haber/344/dunya-tromboz-gunu-2020-10-13>

**11 Ekim 2020** Dünya Kız Çocukları Günü Kutlu Olsun.

**11 Ekim 2020** Prof. Dr. Serdar KULA hocamızdan, eğitim hayatına dönecek çocuklarımız için tavsiyeler

**9 Ekim 2020** Ödüllere doymayan kıymetli doktorumuz Prof. Dr. Lale TOKGÖZOĞLU hocamızın hastaları olarak biz de derneğimizin faaliyetleri ile Avrupa'daki diğer akciğer

hasta derneklerini geride bırakarak haber olmaya devam ediyoruz.

<https://www.pahssc.org.tr/haber/349/avrupa-akciger-vakfi-elf-pahssc-yi-11-kez-haber-yapti-2020-10-09>



**6 Ekim 2020** İstanbul'u Fatih aldı, Atatürk kurtardı. İstanbul'un düşman işgalinden kurtuluşunun 97. yıl dönümünde, Gazi Mustafa Kemal Atatürk'ü ve silah arkadaşlarını saygı ve rahmetle anıyoruz.

**ÖSYM**  
16  
ÖLÇME, DEĞERLENDİRME VE YATIRIM  
GENEL MÜDÜRLÜĞÜ

**2020-EKPSS için Ek Başvuru Alınması ve Sınav Merkezi Tercihli/Öğrenim Düzeyi/Engel Grubu/Engel Bilgilerinin Güncellenmesi**

15 Kasım 2020 tarihinde uygulanacak olan 2020 Engelli Kamu Personeli Seçme Sınavı (2020-EKPSS) için 6-7 Ekim 2020 tarihlerinde ek başvuru alınacaktır.

Sınava, 24 Ocak-12 Şubat 2020 tarihleri arasında veya 11-12 Mart 2020 tarihlerinde veya 6-7 Ekim 2020 tarihlerinde başvuran adaylardan, sınav merkezi tercihini değiştirmek isteyen adaylar ile sınava başvurduğu öğrenim düzeyini değiştirmek isteyen adaylar, 6-7 Ekim 2020 tarihleri arasında ÖSYM Aday İşlemleri Sisteminden (<https://ais.oesym.gov.tr>) sınav merkezi tercihleri ile sınava başvurduğu öğrenim düzeyi bilgisini güncelleyebileceklerdir.

**05 Ekim 2020**

Detaylar için,  
[www.oesym.gov.tr](http://www.oesym.gov.tr)  
adresini ziyaret ediniz.

**DUYURU** (444 6796 (ÖSYM))

**5 Ekim 2020** Ve EKPSS İÇİN EK BAŞVURU GÜNLERİ 6-7 Ekim

**BAŞARDIK  
ENGELLİLERİN İSTİHDAMDA  
HAKLARI PLATFORMUNDAN  
DUYURU**

EKPSS 15 Kasım 2020 Pazar günü yapılacak.  
Ek başvuru yarın yani 6 Ekim Salı günü başlıyor.  
2020-EKPSS için 6-7 Ekim tarihlerinde ek başvuru alınacaktır.  
Ayrıca daha önce 2020-EKPSS'ye başvuran adaylar, sınav merkezi tercihini ve öğrenim düzeyi tercihlerini güncelleyebilecektir.  
Şimdiden tüm adaylarımıza başarılar dileriz.

 a.y.sarı

**5 Ekim 2020** Ve BAŞARDIK...

**ENGELLİLERİN İSTİHDAMDA HAKLARI PLATFORMUNDAN DUYURU**

Az önce ÖSYM den gelen açıklamaya göre;

EKPSS 15 Kasım 2020 Pazar günü yapılacak.



**4 Ekim 2020** 4 Ekim Dünya Hayvanları Koruma Günü

<https://www.pahssc.org.tr/haber/338/4-ekim-dunya-hayvanlari-koruma-gunu>





**3 Ekim 2020** 3-4 Ekim Dünya Yürüyüş Günü Kutlu Olsun

<https://www.pahssc.org.tr/haber/317/pahssc-ye-yuruyerek-destek-olabilirsiniz-2020-08-12>



**1 Ekim 2020** Ekim ayı Raynaud Farkındalık Ayı

<https://www.pahssc.org.tr/haber/351/ekim-ayi-raynaud-farkindalik-ayi-2020-10-01>

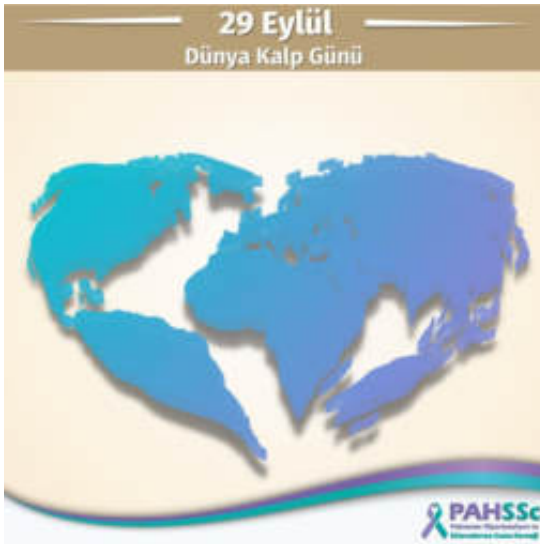


**1 Ekim 2020** Hasta Hikayelerinde konuğumuz Sn. Ayşe Kübra KÖRÜK “Eisenmenger

## Sendromuyla Yaşamak."



**1 Ekim 2020** Dünya çocuk günü kutlu olsun. Dünyada, çocukların iyi yetiştirilmesi tüm ulusların ortak sorunudur. Birleşmiş Milletler Örgütü, çocuklar arasında ortak duygular oluşması, ulusların barış içinde yaşama özlemlerinin pekişmesi amacıyla 1954 yılında Ekim ayının ilk Pazartesi gününü Dünya Çocuk Günü ilan etmiştir. #1ekimdünyaçocukgünü #dünyaçocukgünü #echaningüclendirilmesi #echa #engelliocukhaklariagi #siviltoplum #savunuculuk #ECHA\_Turkiye #pahssc



**29 Eylül 2020** Kalbimiz en hayati organlarımızdan biri ve ona iyi bakalım. Kalbimizi koruyalım. Dünya kalp gününüz kutlu olsun.

<https://www.pahssc.org.tr/haber/335/dunya-kalp-gunu-2020-09-29>



**28 Eylül 2020** Eski Pulmoner Hipertansiyon Derneği Başkanlarından Sn. Ümit ATLI, vefat etmiştir. Merhuma Allah'tan rahmet ailesi başta olmak üzere tüm Pulmoner Hipertansiyon ailesine başsağlığı dileriz.



**26 Eylül 2020** Zeynep KOÇ ile pulmoner hipertansiyon ve IV prostasiklin ilacının hazırlanmasını konuştuk

<https://www.pahssc.org.tr/etkinlik/188/hasta-hikayeleri-zeynep-koc-17-2020-09-26>



**25 Eylül 2020** Dünya Akciğer Günü. Akciğerlerimiz kendisini yenileyemeyen bir

organımızdır. Akciğerinizi koruyun ki daha kaliteli bir yaşamınız olsun.

Halk İçinde Muteber Bir [#Nesne](#) Yok Devlet Gibi

Olmaya Devlet Cihan'da Bir Nefes [#Sihhat](#) Gibi

Kanuni Sultan Süleyman



**25 Eylül 2020** Dünya Eczacılık Günü Kutlu Olsun.  
Tedavisi olmayan bütün hastalıklara şifa bulunsun  
Saygılarımızla



**23 Eylül 2020** Prof. Dr. Bedrettin YILDIZELİ, instagram canlı yayınımıza konuk oldu. Pulmoner Hipertansiyon, KTEPH, Akciğer Nakli ve daha birçok konuda bizleri aydınlatan Marmara Üniversitesi Tıp Fakültesi, Göğüs Cerrahisi Anabilim Dalı Başkanı Sayın Prof. Dr. Bedrettin YILDIZELİ hocamıza teşekkürler.





**21 Eylül 2020** Yeni öğretim yılında bütün çocuklarımıza ve ailelerine başarılar diliyoruz



**17 Eylül 2020** İbrahim KURTULUŞ - IPF'den Kurtuluş ve Akciğer Nakli Süreci- Hasta Hikayeleri - 16

<https://www.pahssc.org.tr/etkinlik/184/ibrahim-kurtulus-ipf-den-kurtulus-hasta-hikayeleri-10-2020-09-17>



**15 Eylül 2020** Görünür ve görünmez engellilee Yüksek Hızlı Tren (YHT) seferlerinde uygulanan kota uygulamasına acilen son verilmesi. Kaderdaşlarımızın yaşadıkları mağduriyetin kaldırılması için mücadeleye devam ediyoruz.

<https://www.pahssc.org.tr/haber/340/engellilerin-ulasimda-haklari-platformundan-acik-cagri-2020-09-15>



**15 Eylül 2020** Engelli Kamu Personeli Seçme Sınavının (EKPSS) İvedilikle Yapılması. Aktif sigortası olmayış tedavilerine erişemeyen kaderdaşlarımız için mücadeleye devam ediyoruz.

<https://www.pahssc.org.tr/haber/339/engellilerin-istihdamda-haklari-platformundan-acik-cagri-2020-09-15>

**14 - 20 Eylül  
İdiyopatik  
Pulmoner Fibrozis  
Farkındalık Haftası**

Nedeni bilinmeyen, akciğerlerin sertleşmesi hastalığıdır  
Nadir görülen bir hastalıktır.  
Ülkemizde yaklaşık 20.000 kişiyi etkilediği tahmin ediliyor.  
Kesin bir tedavisi yok. İlaç tedavileriyle hastalığın ilerlemesi durduruluyor / yavaşlatılıyor.  
Tanıyı aldıktan sonra akciğer nakli için uygun kriterlere sahip hastaların takipleri, Akciğer Nakli Merkezleri ile birlikte yürütülür.  
"Organlar yaşayan bedende güzeldir. Öldükten sonra mezara yanınızda götürmeyin."

**PAHSSc**  
Pulmoner Hastalıkları Derneği

**14 Eylül 2020** 14 - 20 Eylül İdiyopatik Pulmoner Fibrozis Farkındalık Haftası - Ankara Üniversitesi Tıp Fakültesi Göğüs Hastalıkları AD ile birlikte.

- İdiyopatik Pulmoner Fibrozis nedeni bilinmeyen, akciğerlerin sertleşmesi hastalığıdır.
- Nadir görülen bir hastalıktır.
- Ülkemizde yaklaşık 20.000 kişiyi etkilediği tahmin ediliyor.
- Kesin bir tedavisi yoktur. Yaşam kalitesini artıran ve hastalığın ilerlemesini durduran veya yavaşlatan ilaç tedavileri mevcuttur.
- Tanıyı aldıktan sonra akciğer nakli için uygun kriterlere sahip hastaların takipleri, Akciğer Nakli Merkezleri ile birlikte yürütülür.

*"Organlar yaşayan bedende güzeldir. Öldükten sonra mezara yanınızda götürmeyin."*

<https://www.pahssc.org.tr/etkinlik/184/hasta-hikayeleri-ibrahim-kurtulus-16-2020-09-17>



### 3 Eylül 2020 İzmir'i Yunan işgalinden kurtuluşu

<https://www.pahssc.org.tr/haber/329/9-eylul-izmir-in-kurtulusu-2020-09-09>



### 3 Eylül 2020 Halk Sağlığı Haftası Kutlu Olsun

<https://www.pahssc.org.tr/haber/328/halk-sagligi-haftasi-kutlu-olsun-2020-09-03>



### 1 Eylül 2020 Dünya Barış gününde

- Artık DNA Mutasyona uğramaktan vazgeçsin!

- Endotel daha fazla vazokonstriksiyona neden olmasın
- Otoümmün sağlam hücrelerle barışsın
- Yeni silahlara değil, tedavilere kaynak yaratılsın.
- Hiçbir hastalık tedavisiz; yetim kalmasın
- Pulmoner Arteriyel Hipertansiyon (PAH)
- Skleroderma (SSc)
- Kronik Tromboembolik Pulmoner hipertansiyon (KTEPH)
- idiyopatik Pulmoner Fibrozis (İPF)

için kesin tedavi, çare bulunsun.

- İnsanlar organlarını öldükten sonra yanlarında mezara götürmesin, bağışlayıp insanları yaşatsınlar.
- Daha çok insan akciğer ve kalp akciğer nakline kavuşsun

Sevgilerimizle,

---

On Peace Day

- DNA's should no longer continue mutating.
- Endothelium should no more cause Vasoconstriction.
- Autoimmune mechanism should make peace with intact cells.
- Resources should be created not for new weapons but for new remedies.
- No illness should be left on its own like an orphan, without a remedy.

A cure should be found for

- Pulmonary Arterial Hypertension (PAH)
- Scleroderma (SSc)
- Chronic Tromboembolic Pulmonary Hypertension (CTEPH)
- idiopathic Pulmonary Fibrosis (IPF).
- Human beings should not allow their organs to die. They should donate them and enable other people to live longer.
- More people should have access to lung transplants and heart-lung transplants.

Best regards.



**30 Ağustos 2020** 26 Ağustos'ta başlayıp 30 Ağustos'ta zaferle sonuçlanan Büyük Taarruz ve Başkomutanlık Meydan Muhaberesinin 98. Yıl dönümünü kutladığımız Zafer Bayramımızda, bu topraklarda ay yıldızlı bayrağımız altında özgürce yaşamamızı kanları ve canları pahasına sağlayan başta cumhuriyetimizin kurucusu, Başkomutan Gazi Mustafa Kemal Atatürk ve komutasındaki kahraman gazilerimizi ve şehitlerimizi hürmet, minnet ve şükranla anıyoruz.



Zafer, “zafer benimdir” diyebilenindir. Başarı ise, “başaracağım” diye başlayarak sonunda “başardım” diyebilenindir.

30 Ağustos 1924

Mustafa Kemal Atatürk

Değerli hasta ve yakınlarımız, amansız hastalığımıza karşı zafer, bizim olsun.

Zafer Bayramımız kutlu olsun.

Sevgi ve Saygılarımızla

PAHSSc Yönetim Kurulu



**30 Ağustos 2020** Türkiye'nin ilk akciğer nakli hastası, kurucularımızdan 1998 Akciğer Nakli Güzelimiz Nuran Sağlam'a nice sağlıklı, mutlu, başarılı, sevgi dolu yıl dönümleri dileriz.

PAHSSc Yönetim Kurulu

Organlarınız toprak değil, CAN olsun, HAYAT olsun. Organlarınızı bağışlayın.



**29 Ağustos 2020** Pulmoner Hipertansiyon ve Skleroderma Hasta Derneği'mizin Saygıdeğer Yönetim Kurulu Yedek Üyemiz ve aynı zamanda Başkan Yardımcımız Sayın Sibel Ercan'ın annesi, üyelerimizden Sayın Elif Ercan Dinçer'in ve Mehmet Ali Dinçer'in ananeleri, **Ümit Dodurka**'nın vefatını büyük bir üzüntüyle öğrenmiş bulunmaktayız. Acınızı ve üzüntünüzü kalbi duygularımızla paylaştığımızı bildirir, merhumeye Allah'tan rahmet ailesi başta olmak üzere tüm PAHSSc Ailemize başsağlığı dileriz.

**28 Ağustos 2020** Pulmoner Hipertansiyon ve Skleroderma Hasta Derneği faaliyetleriyle, Avrupa'daki diğer akciğer hastalıkları hasta derneklerini geride bırakarak, 10. KEZ! Avrupa Akciğer Vakfı'na haber oldu...

Mutluyuz gururluyuz...

Emeği, desteği, katkısı olan herkese çok çok teşekkürler.

Sizinle Daha GÜÇLÜYÜZ!

Thank You [European Lung Foundation](https://www.europeanlung.org/en/news-and-events/news/patient-organisation-round-up-august-2020) (ELF)

<https://www.pahssc.org.tr/haber/326/avrupa-akciger-vakfi-elf-pahssc-yi-10-kez-haber-yapti-2020-08-28>

<https://www.europeanlung.org/en/news-and-events/news/patient-organisation-round-up-august-2020>

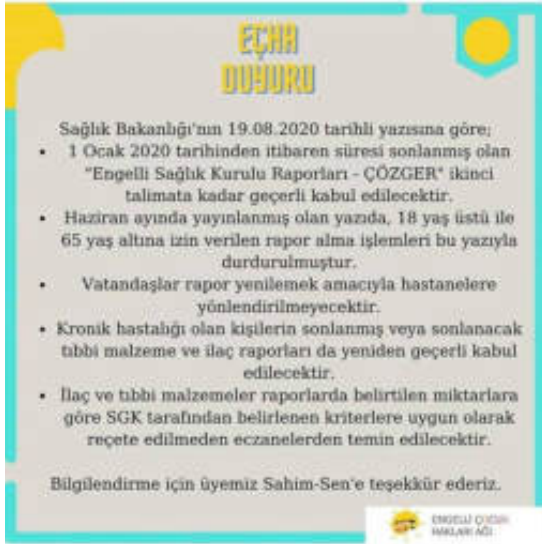
**26 Ağustos 2020** İki büyük komutan, iki büyük zafer!

26 Ağustos 1071'de Malazgirt Zaferi ile Ulusumuza kapılarını açan Anadolu yine Ağustos ayında Mustafa Kemal önderliğinde verilen bağımsızlık mücadelesinin zaferle sonuçlanmasıyla ebedî Türk yurdu yapılmıştır.

26 Ağustos 1922'de başlayan Büyük Taarruz Ulusumuzun kurtuluşu ve Türkiye Cumhuriyeti'nin kurulmasına giden yolda çok önemli bir kilometre taşıdır.

Büyük Taarruz, Mustafa Kemal'in ve O'nun üstün savaş planını başarıyla uygulayan kahraman Türk askerinin vatan sevgisi ve büyük gayretleri ile başarıya ulaşmış, Ulusumuzun özgür ve bağımsız yaşama kararlılığı tüm dünyaya bir kez daha duyurulmuştur.

Cumhurbaşkanı Ahmet Necdet Sezer -26.08.2000



**19 Ağustos 2020** tarihli Sağlık Bakanlığı'nın duyurusu

<https://www.pahssc.org.tr/duyuru/158/saglik-bakanligi-nin-19-08-2020-tarihli-duyurusu-2020-08-19>

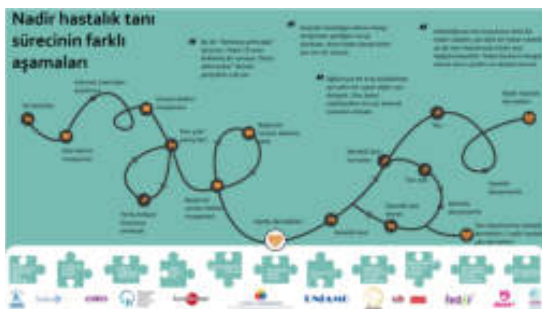
**8 Ağustos 2020** PAHSSc'ye yürüyerek destek olabilirsiniz!

<https://www.pahssc.org.tr/haber/317/pahssc-ye-yuruyerek-destek-olabilirsiniz-2020-08-12>



**6 Ağustos 2020** Türk Eczacılar Birliği'nden yapılan, 06.08.2020 tarihli DUYURU!

<https://www.pahssc.org.tr/haber/316/turk-eczacilar-birligi-nden-yapilan-06-08-2020-tarihli-duyuru-2020-08-06>



**28 Temmuz 2020** Nadir hastalık tanı sürecinin farklı aşamalarını gösterdiğimiz diyagram şimdi Türkçe olarak EURORDIS websitesinde

<https://www.eurordis.org/publication/diagnosisjourneyinfographic>

**DUYURU!**

Koronavirüs Salgını Tedbirleri uyarınca, Genel Kurulumuz

**31 Ekim 2020**

Sonrasına ertelenmiştir

Bilgilerinize.

**PAHSSc**  
Pulmoner Arteriyel Hipertansiyon ve  
Emfizem Hastalıkları Derneği

**Evde Kal!**

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

**İÇİŞLERİBAK**

19:47

Dernekler tarafından verilecek bildirim ve beyannameler ile genel kurul toplantılarının ertelenmesine ilişkin süre 31.10.2020 tarihine kadar uzatılmıştır. Detaylı bilgiye [www.siviltoplum.gov.tr](http://www.siviltoplum.gov.tr) adresinden ulaşabilirsiniz. B002

**24 Temmuz 2020** PAHSSc Genel Kurulu ertelendi. - İçişleri Bakanlığımızın Koronavirüs tedbirleri kapsamında alodığı karar gereği genel kurulumuz ertelendi.



1998 senesinde Dr. RUBEN'i Türkiye'ye davet etti.



2009 Bilimsel Kongresinde doktorlara PAH için farkındalık yaratmaya çalıştı.

**Bir evladını Pulmoner Arteriyel Hipertansiyon (PAH) 'dan kurtaramadı. Ama diğer PAH ile savaşan aileler, onun yaşadığı acıyı yaşamalarını diyerek ölene kadar PAH farkındalığı için çabaladı. Mekanın Cennet Olsun Toranaga, Seyid HAMİDULLAH**





1998 senesinde Dr. GAIANC'I Türkiye'ye davet etti.



"SİYERİNİ" İZLENİCİSİNİZ SAĞ HAMİDULLAH ÇEVİRİYOR

**23 Temmuz 2020** Son nefesine kadar, #PAH farkındalığı için mücadele eden, hasta dayanışma gruplarının ve ardından kurulan derneklerin en büyük destekçisi ve sponsoru olan Seyid Hamidullah'ı ölümünün 4. Yılında rahmetlele anıyoruz.

<https://www.pahssc.org.tr/haber/314/omrunu-pah-icin-farkindalik-yaratmaya-adiyan-seyid-hamidullah-i-ozlemle-aniyoruz-2020-07-23>





### 14 Temmuz 2020 PAHSSc Genel Kurul Daveti

4 Ağustos 2020 salı günü saat 13:00'te Dernek Merkezi'nde gerçekleşecek olan Olağan Genel Kurulumuz için ilk toplantıda yeter sayıya ulaşılamazsa, ikinci toplantı yine aynı yerde, aynı saatte 15 Ağustos 2020 günü yapılacaktır.

Bütün üyelerimize duyurulur.

**Not:** Eksik evrağı olan üyelerimizin genel kurula katılabilmeleri için en son **25 Temmuz saat 12:00**'ye kadar evraklarını bize ulaştırmış olmaları önemle rica olunur.



**9 Temmuz 2020** Pulmoner Hipertansiyon ve Skleroderma Hasta Derneği faaliyetleriyle, Avrupa'daki diğer akciğer hastalıkları hasta derneklerini geride bırakarak, yine Avrupa Akciğer Vakfı'na haber oldu...

Mutluyuz gururluyuz...

Emeği, desteği, katkısı olan herkese çok çok teşekkürler.  
Sizinle Daha GÜÇLÜYÜZ!

Thank You [European Lung Foundation](https://www.europeanlung.org/) (ELF)

<https://www.europeanlung.org/en/news-and-events/news/patient-organisation-round-up-july-2020>

<https://www.pahssc.org.tr/haber/313/avrupa-akciger-vakfi-elf-pahssc-yi-9-kez-haber-yapti-2020-07-09>



## Bölüm 1 - Saat 14:00 "ERİŞKİN SKLERODERMA"

**Prof. Dr. Ahmet Merih BİRLİK**, Romatoloji Bilim Dalı,  
Dokuz Eylül Üniversitesi Tıp Fakültesi

**Doç. Dr. Ali AKDOĞAN**, Romatoloji Bilim Dalı,  
Hacettepe Üniversitesi Tıp Fakültesi

**Prof. Dr. Özlem Özdemir KUMBASAR**, Göğüs Hastalıkları Ana Bilim Dalı,  
Ankara Üniversitesi Tıp Fakültesi,



## Bölüm 2 - Saat 19:00 "JUVENİL SKLERODERMA"

**Prof. Dr. Özgür KASAPÇOPUR**, Çocuk Romatoloji Bilim Dalı,  
İstanbul Üniversitesi-Cerrahpaşa, Cerrahpaşa Tıp Fakültesi

**Doç. Dr. Amra ADROVIC**, Çocuk Romatoloji Bilim Dalı,  
İstanbul Üniversitesi-Cerrahpaşa, Cerrahpaşa Tıp Fakültesi

**Doç. Dr. Balahan MAKAY**, Çocuk Romatoloji Bilim Dalı,

Dokuz Eylül Üniversitesi Tıp Fakültesi

## 29 Haziran 2020 Dünya Skleroderma Günü Hasta ve Yakını Bilgilendirme Toplantısı; "SKLERODERMA, HAYATI GÜLEREK YAŞA"

Türkiye'de ilk kez Dünya Skleroderma Günü'nü hastalar ve doktorlar birlikte kutluyor!

Toplantımız tüm hasta ve yakınlarına açıktır. Gönüllü olarak katılan değerli hocalarımıza ve koşulsuz katkılarından dolayı [Boehringer Ingelheim Türkiye](#)'ye gönülden teşekkür ederiz.



**29 Haziran 2020** Yavuz Sultan Selim Köprüsü Dünya Skleroderma Günü için mavi ışıklandırıldı. Avrupa ve Asya sklerodermanın mavi tonlarında birbirlerine kavuştu. *On 29th of June at #WorldSclerodermaDay the color of Scleroderma lights joined #Europe and #Asia together at #boshporus. At the same time ar two continental!*

Yavuz Sultan Selim Köprüsü, Dünya Skleroderma Günü kapsamında, Skleroderma hastalığına dikkat çekmek ve farkındalık yaratmak için 29 Haziran 2020 Pazartesi akşamı mavi renk ile aydınlatıldı.

Çok çok teşekkür ederiz [@ysskoprusuveotoyolu](#). 29 Haziran Dünya Skleroderma Günü... Tüm skleroderma hastalarımızın yanındayız. Şimdi zaman birbirimize kavuşma zamanı. Sizlerler daha güçlüyüz, hepimizi derneğimize üye olmaya davet ediyoruz,

### Derneğimiz bağışlarınızla ayakta. Bağışlarınız için;

Pulmoner Hipertansiyon ve Skleroderma Hasta Derneği  
IBAN: TR52 0004 6004 7688 8000 0415 58

[https://www.instagram.com/p/CCA9dxxFDD4/?utm\\_source=ig\\_web\\_copy\\_link](https://www.instagram.com/p/CCA9dxxFDD4/?utm_source=ig_web_copy_link)

<https://www.ysskoprusuveotoyolu.com.tr/TR/detay/yavuz-sultan-selim-koprusu-dunya-skleroderma-gunu-icin-mavi-isiklandirildi-141>

<https://www.facebook.com/YSSKoprusuveOtoyolu/posts/1567960953363112>

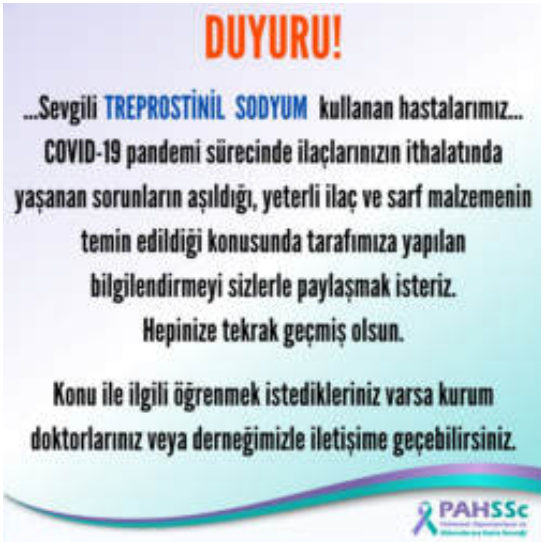
**29 HAZİRAN**  
**DÜNYA SKLERODERMA GÜNÜ**



**29 Haziran 2020** Bugün 29 Haziran Dünya Skleroderma Günü... Tüm skleroderma hastalarımızın yanındayız. Şimdi zaman birbirimize kavuşma zamanı. Sizlerler daha güçlüyüz, hepimizi derneğimize üye olmaya davet ediyoruz.

Bağışlarımız için;

Pulmoner Hipertansiyon ve Skleroderma Hasta Derneği  
IBAN: TR52 0004 6004 7688 8000 0415 58



**25 Haziran 2020** Sevgili Treprostinil Sodyum kullanan hastalarımızın dikkatine

COVID-19 pandemi sürecinde ilaçlarımızın ithalatında yaşanan sorunların aşıldığı, yeterli ilaç ve sarf malzemenin temin edildiği konusunda tarafımıza yapılan bilgilendirmeyi sizlerle paylaşmak isteriz.  
Hepinize tekrak geçmiş olsun.

Konu ile ilgili öğrenmek istedikleriniz varsa kurum doktorlarınız veya derneğimizle iletişime geçebilirsiniz.



## "Sklerodermada Ergoterapi Yaklaşımları"

**Skleroderma...  
Hayatı Gülererek  
Yaşa...**

**23 Haziran Salı  
Saat 14:00**

**Arş. Gör. Gözde ÖNAL**  
Ergoterapi Bölümü,  
Biruni Üniversitesi Sağlık  
Bilimleri Fakültesi

**Dr. Öğr. Üyesi Başar ÖZTÜRK**  
Dekan yardımcısı,  
Biruni Üniversitesi Sağlık  
Bilimleri Fakültesi

**PAHSSc**

### 23 Haziran 2020 Sklerodermada Ergoterapi Yaklaşımları

#YouTube canlı yayınıımızda Dr. Öğr. Üyesi Başar ÖZTÜRK ve Arş. Gör. Gözde ÖNAL «Sklerodermada Ergoterapi Yaklaşımları» konusunda

23 Haziran Salı  
Saat 14:00

<https://youtu.be/KYN-GB4bNXc>

Bizlerle olacak. Kimselere söz vermeyin.  
Yaşadığımız sorunlarımıza birlikte çözümler arıyoruz. Lütfen soru(n)larınızı hazırlayın ve kimselere söz vermeyin.  
Sorularınızı pahssc@gmail.com veya +90 555 024 1480 WhatsApp üzerinden gönderebilirsiniz.

Sizler de kendi sosyal medya hesaplarınızdan paylaşarak, etkinliğimizi duyurmamıza lütfen yardımcı olun.

### Arş. Gör. Gözde ÖNAL

Ergoterapi Bölümü,  
Biruni Üniversitesi Sağlık Bilimleri Fakültesi

### Dr. Öğr. Üyesi Başar ÖZTÜRK

Dekan yardımcısı,  
Biruni Üniversitesi Sağlık Bilimleri Fakültesi

**15 - 20%**  
HHT hastalarında  
**PULMONER  
HİPERTANSİYON**  
bulunur

**Nadir bir hastalık olan ve 5.000 kişide bir görülen  
Hereditör Hemorajik Telenjektazi (Osler-Weber-  
Rendu) hastalığında, hastalarının %20'si  
kadarında Pulmoner Hipertansiyonun  
görüldüğünü biliyor muydunuz?**

**PAHSSc**

**23 Haziran 2020** Nadir bir hastalık olan ve 5.000 kişide bir görülen Herediter Hemorajik Telenjiectazi (Osler- Weber-Rendu) hastalığında, hastalarının %20'si kadarında Pulmoner Hipertansiyonun görüldüğünü biliyor muydunuz?

Hereditör Hemorajik Telenjiectazi - HHT Farkındalık Günü



**21 Haziran 2020** Bugün 21 Haziran ve yaz gündönümü. En uzun gündüzü yaşayacağız. Evlatlarının yollarına ışık olan, onları en uzun günün sıcaklığı ve güveniyle saran tüm babaların bu özel günü kutlu olsun...

Sevgilerimizle.

PAHSSc



**18 Haziran 2020** Türkiye'nin en önemli PAH merkezlerinin, aynı zamanda [Akciğer Damar Hastalıkları Derneği'nin \(ADHAD\)](#) yönetim kurulu ve üyesi saygıdeğer hocalarımızın kıymetli zamanlarını biz hastalar ve hasta yakınlarına ayırarak, pulmoner hipertansiyon, skleroderma, kteph ve Covid 19 ile ilgili bizi bilgilendirip, sorularımıza detaylı bir şekilde cevap verdikleri muhteşem canlı yayın için kendilerine ve Johnson & Johnson'ın ilaç şirketi, [Janssen Türkiye](#) 'ye koşulsuz destekleri için tüm içtenliğimizle teşekkür ederiz. Aklimızdaki soruların yanıtlanıp, sorunların çözümünün aydınlatıcı bir şekilde anlatıldığı toplantının bir benzerinin kısa sürede yinelenmesi konusunda ümitliyiz. Yakın gelecekte sizlerle yeniden biraraya geleceğimiz ikinci bir toplantıda görüşmek dileğiyle. Saygı ve sevgilerimizle...

**PULMONER HİPERTANSİYON VE SKLERODERMA HASTA DERNEĞİ**

**janssen**

Pulmoner hipertansiyon Hastalarımız:  
**COVID GÜNLERİNDE SORULARINIZ, SORUNLARINIZ... BİRLİKTE TARTIŞALIM**

**18 HAZİRAN PERŞEMBE**

Saat: 19:00-20:00

**KONUŞMACILAR**

**MODERATÖR**

**Prof. Dr. Gül Öngen**  
Akciğer Damar Hastalıkları Derneği Başkanı

**Prof. Dr. Serdar Kula**  
Gazi Üniversitesi Tıp Fakültesi  
Çocuk Sağlığı ve Hastalıkları  
Çocuk Kardiyoloji

**Prof. Dr. Zeynep Pınar Önen**  
Ankara Üniversitesi Tıp Fakültesi  
Göğüs Hastalıkları  
Anabilim Dalı

**Doç. Dr. Burçak Kılıçkiran Avcı**  
İstanbul Üniversitesi  
Cerrahpaşa Tıp Fakültesi  
Kardiyoloji Anabilim Dalı

**Ayşe Kora Akersoy**  
Pulmoner Hipertansiyon ve Skleroderma Hasta Derneği  
Dış İlişkiler Sorumlusu

Her Toplantı online formu gönderilmeden önce, haberler bölümünden ulaşabilirsiniz.

**18 Haziran 2020** Değerli Hasta ve Hasta Yakınlarımız,

[Resmi büyötmek için lütfen tıklayınız.](#)

18 Haziran 2020 Perşembe günü saat 19:00'de gerçekleştirilecek "**Pulmoner Hipertansiyon Hastalarımız: Covid Günlerinde Sorularımız, Sorunlarımız.. Birlikte Tartışalım**" konulu online eğitim programımız canlı yayınlanacaktır. Önceden kayıt olmaya gerek yoktur. Günü saati geldiğinde bir 5, 10 dakika önceden linki tıklayıp katılın.

<https://event.sunumodasi.com/18haziranpulmonerhipertansiyonhastalarimiz/landing>

**Prof. Dr. Gül Öngen**, Akciğer Damar Hastalıkları Derneği Başkanı

**Prof. Dr. Serdar Kula**, Gazi Üniversitesi Tıp Fakültesi Çocuk Kardiyoloji Bilim Dalı

**Prof. Dr. Zeynep Pınar Önen**, Ankara Üniversitesi Tıp Fakültesi Göğüs Hastalıkları Anabilim Dalı

**Ayşe Kora Akersoy**, Pulmoner Hipertansiyon ve Skleroderma Hasta Derneği, Dış İlişkiler Sorumlusu (PAH-2017)

**Doç. Dr. Burçak Kılıçkiran Avcı**, İstanbul Üniversitesi - Cerrahpaşa, Cerrahpaşa Tıp Fakültesi Kardiyoloji Anabilim Dalı

Tüm hasta ve yakınlarına toplantımız açıktır.

**Skleroderma,  
Vız gelir bana!**

**18 Haziran Perşembe saat 15.00'te  
Olcay Soykan bizlerle olacak...**

Dünya SKLERODERMA Günü için geri sayım başladı...

PAHSSc

Instagram LIVE

**18 Haziran 2020** Skleroderma, Vız gelir bana! 29 Haziran Skleroderma farkındalık gününe adım adım ilerlerken Haziran ayı boyunca her perşembe sklerodermalı bir konuğumuzu ağırlayacağız. Konuğumuz sevgili Olcay SOYKAN olacak. O gün bizlerle olmayı unutmayın. [#skleroderma](#) [#sistemiskleroz](#) [#29HaziranDünyaSklerodermaGünü](#) [#NadirHastalık](#) [#S](#)

18 Haziran 2020 Perşembe

Saat 15:00

**Skleroderma... Hayatı Gülerek Yaşa...**

**"Sklerodermada Cilt Sorunları"**

**15 Haziran Pazartesi Saat 11:00**

**Prof. Dr. Ayşe Tülin MANSUR**

Deri Hastalıkları Uzmanı,  
Academic Hospital, İstanbul

PAHSSc

Instagram CANLI

**15 Haziran 2020** [#instagram](#) canlı yayınıımızda Prof. Dr. Ayşe Tülin MANSUR «Sklerodermada Cilt Sorunları» konusunda

15 Haziran Pazartesi

Saat 11:00

Bizlerle olacak. Kimselere söz vermeyin. Yaşadığımız sorunlarımıza birlikte çözümler arıyoruz. Lütfen soru(n)larınızı hazırlayın ve kimselere söz vermeyin. Sorularınızı [pahssc@gmail.com](mailto:pahssc@gmail.com) veya +90 555 024 1480 WhatsApp üzerinden gönderebilirsiniz.

Sizler de kendi sosyal medya hesaplarınızdan paylaşarak, etkinliğimizi duyurmamıza lütfen yardımcı olun.

Prof. Dr. Ayşe Tülin MANSUR  
Deri Hastalıkları Uzmanı,  
Academic Hospital, İstanbul



#skleroderma #sistemikskleroz #29HaziranDünyaSklerodermaGünü #NadirHastalık #Scleroderma :

## 14 Haziran Dünya Gönüllü Kan Bağışçıları Günü Donörlerimize Teşekkürler



**14 Haziran 2020** "Kan ve Plazma Bağışlamak" cümlesini COVID-19 sebebiyle daha çok duymaya başladık. Covidli bir hastanın iyileşmesi için Covid geçirmiş başka bir hastanın bağışladığı plazmaya ihtiyaç duyuldu. Hastaların yakınları sevdiklerini kurtarmak için sosyal medyada seferberlik başlatıp herkesi plazma bağışçısı olmaya davet etti. Bir kere daha anladık ki ne tür bir "bağış" olursa olsun tüm bağışlar hayat kurtarır. Bu kimi zaman kan, kimi zaman doku, kimi zaman ilik kimi zaman da organ bağışı olabilir. Bize yaşam hediye eden sadece kan bağışçılarına değil, bütün donörlerimize teşekkür ediyoruz. 14 Haziran Dünya Gönüllü Kan Bağışçıları gününü kutlar, duyarlı ve "bağışçı" insan sayısının artmasını dileriz..

#dünyakanbağışçılarıgünü #14haziran #kanbağışı #kökhücre #kan #ilik #kornea #organ #akciğer #kalp #bağırsak #karaciğer #böbrek #pankreas #plasma #OrganBağışı #OrganNakli #VarsayılmışRızaSistemi #VarsayılmışOnamSistemi #OrganBağışındaBelçikaModeli #donor #görünmezengellilik #VarsayılanOnam #VarsayılanOnam #VarsayılanRıza #aksibeyanedilmedikçe #PresumedConsentOrganDonation #teşekkürler #nadirhastalık #bağış @tagucbirliği @pahsscdernegi @coronagunlerindeiyilik @sagkaldernegi



**11 Haziran 2020** Skleroderma, Vız gelir bana! 29 Haziran Skleroderma farkındalık gününe adım adım ilerlerken Haziran ayı boyunca her perşembe sklerodermalı bir konuğumuzu ağırlayacağız. Konuğumuz sevgili Sibel ERCAN olacak. O gün bizlerle olmayı unutmayın.

11 Haziran 2020 Perşembe  
Saat 15:00

#skleroderma #sistemikskleroz #29HaziranDünyaSklerodermaGünü #NadirHastalık #Scleroderma :



## INTERCONTINENTAL PULMONARY VASCULAR DISEASE MEETING-1

JUNE 10, 2020



RAISING THE BAR FROM MULTIDISCIPLINARY APPROACHES TO ULTRADISCIPLINARY COLLABORATIONS

This meeting will be credited by Turkish Doctors Association with 11,3 points.

BIR Tıp With simultaneous translation from English to Turkish, from Turkish to English

**SOLOnline**

This meeting will be organized by 's unconditional support.



## INTERCONTINENTAL PULMONARY VASCULAR DISEASE MEETING-1

RAISING THE BAR FROM MULTIDISCIPLINARY APPROACHES TO ULTRADISCIPLINARY COLLABORATIONS

JUNE 10, 2020

19:00-19:10 **Opening: Lale Süllüoğlu**  
Raising the bar from multidisciplinary approaches to ultradisciplinary collaborations in pulmonary hypertension

**Session I: Shades of gray in pulmonary arterial hypertension (PAH)**

19:15-20:05 **Chair: Gül Öggen, Mehmet Ali Özaltın, Özgür Özgür, Mehmet Akbulut**  
Representative: İsmail Hacıoğlu, Burcu Gültekin Aras, Gülşen Topcu, Çağrı Akın Çelikkaya, Burhan Akıl Tanrıoğlu, Tuğba Marşoğlu, Ayşe Azman

19:15-19:20 **Diagnosis: algorithms in pulmonary hypertension (PH) & PAH** Nesrin Doğan

19:20-19:45 **New therapies and contraindications in updated hemodynamic definitions of PH** Çiğdem Ağar

19:45-20:00 **Current risk prediction models in PAH** Yakup Toprak Toprak

20:00-20:10 **What does NYCTL Defibrator tell us?** Nurhan Fikret

20:10-20:20 **Diagnosing versus upstart combination treatments in PAH** Ezgi Şahin

20:20-20:30 **Discussion**

20:30-20:35 **BREAK**

**Session II: An ultradisciplinary case-based discussion in chronic thromboembolic pulmonary hypertension (CTEPH)**

20:35-21:40 **Chair: Hakan Ergün, Zülal Arın, Elif Yılmaz, Recep Perici**  
Representative: Mustafa Döküm, Kerem Karamoğlu, Tamer Şahin, Deniz Üstün, Alexander Özyurt, Fazıl Çelikkaya

Case presenter: Hakan Fikret Akay

21:40-21:45 **BREAK**

**Session III: Case & Abstract Presentations Forum**

21:45-22:30 **Chair: Güler Akay, İrfan Özyürek, Mustafa Demirel, Hasan Güngör**  
Representative: Şahin Özgür Özdemir, Bahar Akbulut, Ayşe Elver Demirel, Mehmet Kaplan, Hakan Çelikkaya

21:45-21:50 **Ulcer, Cystitis, Urinary Tract Infection, Myocardial Infarction**


21:50-22:00 **How is the impact of updated hemodynamic definition on the diagnosis rate of central PH, PAH and combined peripheral PH?** Zeynep Toprak

22:00-22:10 **Respiratory symptoms in pregnant women with PH** Hacer Çimen Toprak, Bahar Akbulut

22:10-22:20 **High-sensitivity C-reactive protein (hs-CRP) level with systemic arterial disease** Hakan Fikret Akay


22:20-22:30 **Discussion**

This meeting will be organized by 's unconditional support.



## INTERCONTINENTAL PULMONARY VASCULAR DISEASE MEETING-2

JUNE 11, 2020



RAISING THE BAR FROM MULTIDISCIPLINARY APPROACHES TO ULTRADISCIPLINARY COLLABORATIONS

This meeting will be credited by Turkish Doctors Association with 11,3 points.

BIR Tıp With simultaneous translation from English to Turkish, from Turkish to English

**SOLOnline**

This meeting will be organized by 's unconditional support.



## INTERCONTINENTAL PULMONARY VASCULAR DISEASE MEETING-2

RAISING THE BAR FROM MULTIDISCIPLINARY APPROACHES TO ULTRADISCIPLINARY COLLABORATIONS

JUNE 11, 2020

**Session I: Global Overview for ultradisciplinary collaborations in chronic thromboembolic pulmonary hypertension (CTEPH)**

19:00-20:05 **Chair: Hacer Akay, Zülal Arın, Çiğdem Ağar, Bahar Akbulut, İsmail Hacıoğlu**  
Representative: Mehmet Akbulut, Burcu Gültekin Aras, Gülşen Topcu, Mehmet Şenar, Nesrin Doğan, Hakan Fikret Akay, Mustafa Marşoğlu

19:00-19:10 **CT angiography and MRI imaging for pulmonary arterial flow and right ventricle function** Cemal Ergün

19:10-19:20 **Detailed Pulmonary embolism: when to do it, when not to do it** Alexander Özyurt

19:20-19:30 **Evidence-based therapy, combination or hybrid treatments of CTEPH & PAH** Tuğba Marşoğlu

19:30-19:40 **Data from Russian Registry**

19:40-20:05 **Advanced circulatory support and lung or lung-liver transplantation in severe pulmonary hypertension** Nurhan Fikret

20:00-20:10 **Public health for matter of balloon pulmonary angioplasty** Mustafa Demirel

20:10-20:20 **Discussion**

20:20-20:25 **BREAK**

**Session II: International Joint Session: Current view for pulmonary hypertension & thromboembolic events during COVID-19 days**

20:25-21:35 **Chair: Faruk Başkaldı, Erdoğan Çelikkaya, Zülal Arın, Ayşe Akay**  
Representative: Çiğdem Ağar, Kerem Karamoğlu, Özgür Çelikkaya, Ali Polat, Hakan Fikret, Hacer Güngör

20:25-20:35 **A gene of interest for venous thromboembolism (VTE) risk in critically ill patients and anticoagulant treatment** Ayşe Akay Karadayı

20:35-21:10 **PERT perspective for VTE during COVID-19 pandemic** Fikret Şahin

21:10-21:20 **Pulmonary hypertension management during COVID-19 pandemic** Nurhan Fikret

21:20-21:30 **TOP** Mehmet Demirel

21:30-21:40 **PERT perspective for management of pulmonary embolism in COVID-19 infection** TSD-Faruk Başkaldı

21:40-21:50 **Discussion**

21:50-22:00 **BREAK**

**Session III: Case & Abstract Presentations Area**

22:00-22:45 **Chair: Elif Yılmaz, Mustafa Karamoğlu, Fikret Şahin**  
Representative: Mustafa Döküm, Hakan Fikret, Hakan Çelikkaya, Ekin Öner Toprak, Ümit Toprak Şahin, Hakan Fikret Akay, Özgür Çelikkaya

22:00-22:10 **Structural aspiration thrombolysis using AngioJet system in a patient with mobile and large right atrial thrombus** Ali Karadayı

22:10-22:20 **Clinical follow-up in a case with familial pulmonary veno-occlusive pulmonary hypertension** Nurhan Fikret

22:20-22:30 **Increasing Abstract Presentations 2** Mustafa Demirel

This meeting will be organized by 's unconditional support.

**INTERCONTINENTAL PULMONARY VASCULAR DISEASE MEETING-3**  
JUNE 12, 2020

RAISING THE BAR FROM MULTIDISCIPLINARY APPROACHES TO ULTRADISCIPLINARY COLLABORATIONS

This meeting will be organized by 's unconditional support.

**INTERCONTINENTAL PULMONARY VASCULAR DISEASE MEETING-3**  
JUNE 12, 2020

Session I: Status of gray in different aspects of pulmonary hypertension (PH)

19:00-19:05 Chair: **Bener Aslan, Bayhan Akar, Bahri Akdemir, Zeynep Aksoy**  
Bavassavani, Reza Ermez, Stefan Ederling, Ayman Fakhri Elsay, George Elkay, Anwar Elmi, Almut Güllü, Ali Zengin

19:05-19:10 PH in connective tissue disease **Ali Zengin**

19:10-19:15 Is there or not to close the adult congenital shunt defects with PH? That is the question **Bener Aslan**

19:30-19:40 Management of anemia in patients with PH **Özdemir Çiçek Yılmaz**

19:45-20:00 Perioperative management of severe pulmonary hypertension in cardiovascular surgery **Murat Şeygi**

20:00-20:15 Current perspectives for evidence in CTSPH Surgery **David Jenkins**

20:15-20:30 Discussion

20:30-20:35 BREAK

Session II: Case & Abstract Presentations Agenda I

20:35-21:05 Chair: **Hakan Kılıncaz, Mustafa Tuncer, Çağrı Ener Çalçıyan, Erkan Akdeniz**  
Bavassavani, Bahri Çiçek, Zülal Akil, Selen Aykan, Delvar Jemrović, Onal Aydın, Ömer Bayraktar, Hilmi Karhan Çalçı

20:35-20:45 Clinical, imaging and hemodynamic correlates of syncope in acute pulmonary embolism: a large single-center study **Berkan Kızılcı**

20:45-20:55 Interesting Abstract presentation 2 **Ayhan Hacıgazi**

20:55-21:05 Pulmonary Rehabilitation in CTSPH **Selen Şeygi**

21:05-21:30 Discussion

21:30-21:35 BREAK

Session III: Case & Abstract Presentations Agenda II

21:35-21:45 Chair: **Zeynep Halkınçıl, Sezer Yılmaz, Annel Nanta, Ferah Ögüt**  
Bavassavani, Çağrı Ener Çalçıyan, Ziya Çiçek, Anıl Aygün, Devlet Sezer Çelmez, Nurhan Akil, Hırsyap Yılmaz, Rasat Sarikaya

21:35-21:45 Venous Stenting **Suat Başgün**

21:45-21:55 Acute pulmonary embolism treatment in intermediate and high-risk patients **Zeynep Akdemir**

21:55-22:00 Surgical management in large vessel obstructions by tumour and tumour thrombosis **Bahadır Çelikkale**

22:00-22:10 Discussion

22:10-22:30 Closing

This meeting will be organized by 's unconditional support.

## 10 Haziran 2020 "Intercontinental Pulmonary Vascular Disease Meeting - Multidisipliner yaklaşımdan, Ultradisipliner işbirliğine"

Uluslararası Pulmoner Hipertansiyon Tıp Camiasına başarılı bir toplantı diliyoruz. Bir kürele sonuçlanmasını diliyoruz. We wish a successful intercontinental meeting to Pulmonary Hypertension Medicine Community. Come up with a cure.

PAHSSc tarafından desteklenen bilimsel içerikli bir toplantıdır. Hasta katılımı olmayacaktır.

[#PulmonerHipertasyon](#) [#PulmonaryArterialHypertension](#) [#PulmonaryHypertension](#) [#PulmonerArtı](#)

**AVRUPA AKCIĞER VAKFI**

Pulmoner Hipertansiyon ve Skleroderma Hasta Derneği faaliyetleriyle, Avrupa'daki diğer akciğer hastalıkları hasta derneklerini geride bırakarak, yine Avrupa Akciğer Vakfına haber oldu...

**Sizinle Daha GÜÇLÜYÜZ...**

04.06.2020  
**PATIENT ORGANISATION ROUND-UP: JUNE 2020**

Patient organisations have been connecting online more than ever during the COVID-19 pandemic. They have shared

**4 Haziran 2020** Pulmoner Hipertansiyon ve Skleroderma Hasta Derneği faaliyetleriyle, Avrupa'daki diğer akciğer hastalıkları hasta derneklerini geride bırakarak, yine Avrupa Akciğer Vakfı ELF'ye haber oldu... Mutluyuz gururluyuz...

Emeği, desteği, katkısı olan herkese çok çok teşekkürler.

<https://www.pahssc.org.tr/haber/297/avrupa-akciger-vakfi-elf-pahssc-yi-8-kez-haber-yapti-2020-06-04>





**4 Haziran 2020** Skleroderma, Vız gelir bana! 29 Haziran Skleroderma farkındalık gününe adım adım ilerlerken Haziran ayı boyunca her perşembe sklerodermalı bir konuğumuzu ağırlayacağız. İlk konuğumuz sevgili Gülten KILIÇ olacak. O gün bizlerle olmayı unutmayın.

4 Haziran 2020 Perşembe  
Saat 15:00

[#skleroderma](#) [#sistemikskleroz](#) [#29HaziranDünyaSklerodermaGünü](#) [#NadirHastalık](#) [#Scleroderma](#) :



**1 Haziran 2020** Dünya Skleroderma Farkındalık Ayı için hazırladığımız görsellerimiz hazır.

<https://www.pahssc.org.tr/haber/298/dunya-skleroderma-gunu-gorsellerimiz-hazir-2020-06-01>



**29 Mayıs 2020** Hem pah ile yaşayıp hem de gezilmedik yer bırakmayan Sn. Zehra DEMİRALİ, bize pah hikayesini anlatacak. Siz de bizimle olmak isterseniz yarın saat 15.00



da instagram canlı yayınımıza davetlisiniz.



**Evde Kall!**  **CANLI**  
Instagram

**«PAH'la da yaşarım.  
Kariyer de yaparım.»**

**Özlem DOĞAR**  
Emekli öğretmen

**28 Mayıs Perşembe**  
Saat 15:00



**28 Mayıs 2020** Perşembe günü saat 15.00 'da emekli öğretmen Özlem Doğar' ın hikayesini dinleyeceğiz. Bir pahrmanın daha hayat mücadelesine tanıklık edeceğiz. Bekliyoruz.



**Evde Kall!**  **CANLI**  
Instagram

**«PAH'la da yaşarım.  
Kariyer de yaparım.»**

**Figen KÜÇÜKÇEŞME**  
PAHSSc İstanbul  
Temsilcisi ve  
Çağrı Merkezi  
Okan Üniversitesi

**27 Mayıs Çarşamba**  
Saat 15:00

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

**27 Mayıs 2020** [#instagram](https://www.instagram.com/pahsscdernegi) canlı yayınımızda PAHSSc İstanbul Temsilcimiz Figen KÜÇÜKÇEŞME, bizlerle olacak.

«PAH'la da yaşarım.  
Kariyer de yaparım.»

27 Mayıs Çarşamba  
Saat 15:00

Kimselelere söz vermeyin. Sizler de kendi sosyal medya hesaplarınızdan paylaşarak, etkinliğimizi duyurmamıza lütfen yardımcı olun.

Figen KÜÇÜKÇEŞME

Çağrı Merkezi

Okan Üniversitesi

**Evde Kall!** **CANLI**  
Instagram

**«AKCIĞER NAKLI»**

**26 Mayıs Salı**  
**Saat 20:00**

**Doç. Dr. Ahmet Erdal TAŞÇI**  
Göğüs Cerrahisi  
Eğitim Görevlisi  
Kartal Koşuyolu Yüksek İhtisas  
Eğitim ve Araştırma Hastanesi

www.pahssc.org.tr **PAHSSc** /pahsscdernegi

**26 Mayıs 2020** #instagram canlı yayınıımızda Doç. Dr. Ahmet Erdal TAŞÇI «Akcığer Nakli» konusunda

26 Mayıs Salı  
Saat 20:00

Bizlerle olacak. Kimselere söz vermeyin.  
Yaşadığımız sorunlarımıza birlikte çözümler arıyoruz. Lütfen soru(n)larınızı hazırlayın ve kimselere söz vermeyin.  
Sorularınızı pahssc@gmail.com veya +90 555 024 1480 WhatsApp üzerinden gönderebilirsiniz.

Sizler de kendi sosyal medya hesaplarınızdan paylaşarak, etkinliğimizi duyurmamıza lütfen yardımcı olun.

Doç. Dr. Ahmet Erdal TAŞÇI  
Göğüs Cerrahisi Eğitim Görevlisi  
Kartal Koşuyolu Yüksek İhtisas  
Eğitim ve Araştırma Hastanesi

**Evde Kall!** **CANLI**  
Instagram

**«IPF ile de yaşarım. Kariyer de yaparım.»**

**25 Mayıs Pazartesi**  
**Saat 15:00**

**Turgay Muhittin SUYOLCU**  
Akhisar Beşiktaşlılar  
Derneği Başkanı ve  
Divan Kurulu Üyesi

www.pahssc.org.tr **PAHSSc** /pahsscdernegi

**25 Mayıs 2020** #instagram canlı yayınıımızda Akhisar Beşiktaşlılar Derneği Başkanı ve Divan Kurulu Üyesi Turgay Muhittin SUYOLCU, bizlerle olacak. «IPF ile de yaşarım. Kariyer de yaparım.»

25 Mayıs Pazartesi  
Saat 15:00

Kimselere söz vermeyin. Sizler de kendi sosyal medya hesaplarınızdan paylaşarak,

etkinliğimizi duyurmamıza lütfen yardımcı olun.

**24 Mayıs 2020** “Siyah İnci” lerimizin fark edildiği duyarlı bir toplumda, sevgi, sağlık ve anlayış dolu nice güzel bayramlarımız olsun. Nadiriz ve İçinizdeyiz.

[#nadirizveicinizdeyiz](#) [#nadiryasamlar](#) [@saglikbakanligi](#) [@ailevecalisma](#)

**23 Mayıs 2020** Dünyanın ve ülkemizin mücadele ettiği pandeminin en kısa zamanda bitmesi ve yakınlarımızla beraber kutlayacağımız bayramlara ulaşmak dileğiyle..

Evde Koll

CANLI Instagram

«PAH'la da yaşarım. Kariyer de yaparım.»

22 Mayıs Cuma  
Saat 15:00

Hacer Şancı  
ÖZTÜRK  
VHKİ

www.pahssc.org.tr

PAHSSC

/pahsscdernegi

**22 Mayıs 2020** [#instagram](#) canlı yayınıımızda VHKİ Hacer Şancı ÖZTÜRK, bizlerle olacak. «PAH'la da yaşarım. Kariyer de yaparım.»

22 Mayıs Perşembe

Saat 15:00

Kimselere söz vermeyin. Sizler de kendi sosyal medya hesaplarınızdan paylaşarak, etkinliğimizi duyurmamıza lütfen yardımcı olun.

Evde Koll

CANLI Instagram

«PAH'la da yaşarım. Kariyer de yaparım.»

21 Mayıs Perşembe  
Saat 21:00

Ayşe Kora  
AKERSOY  
Yurtdışı Eğitim  
Danışmanı

www.pahssc.org.tr

PAHSSC

/pahsscdernegi

**21 Mayıs 2020** [#instagram](#) canlı yayınıımızda Yurtdışı Eğitim Danışmanı Ayşe Kora AKERSOY, bizlerle olacak. «PAH'la da yaşarım. Kariyer de yaparım.»

21 Mayıs Perşembe

Saat 21:00

Kimselere söz vermeyin. Sizler de kendi sosyal medya hesaplarınızdan paylaşarak, etkinliğimizi duyurmamıza lütfen yardımcı olun.

Ayşe Kora AKERSOY  
Yurtdışı Eğitim Danışmanı



Evde Kal! CANLI Instagram

«PAH'la da yaşarım.  
Kariyer de yaparım.»

20 Mayıs Çarşamba  
Saat 15:00

Değer  
KESİMOĞLU  
Emekli İngilizce  
Öğretmeni

www.pahssc.org.tr PAHSSc /pahsscdernegi

20 Mayıs 2020 #instagram canlı yayınıımızda emekli öğretmen Değer KESİMOĞLU, bizlerle olacak. «PAH'la da yaşarım. Kariyer de yaparım.»

20 Mayıs Çarşamba  
Saat 15:00

Kimselere söz vermeyin. Sizler de kendi sosyal medya hesaplarınızdan paylaşarak, etkinliğimizi duyurmamıza lütfen yardımcı olun.

Değer KESİMOĞLU  
Emekli Öğretmen



Evde Kal! CANLI Instagram

«PAH'la da yaşarım.  
Kariyer de yaparım.»

19 Mayıs Salı  
Saat 14:30

Mehmet  
SAVAŞAN  
Tıbbi Sekreter

www.pahssc.org.tr PAHSSc /pahsscdernegi

19 Mayıs 2020 #instagram canlı yayınıımızda Tıbbi Sekreter, Mehmet SAVAŞAN, bizlerle olacak. «PAH'la da yaşarım. Kariyer de yaparım.»

19 Mayıs Perşembe  
Saat 14:30

Kimselere söz vermeyin. Sizler de kendi sosyal medya hesaplarınızdan paylaşarak, etkinliğimizi duyurmamıza lütfen yardımcı olun.

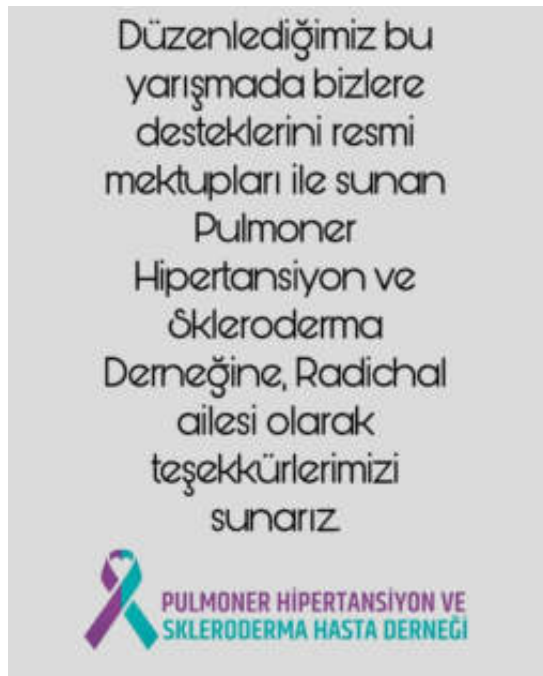




**19 Mayıs 2020** Bir söyleşisinde; «Ben 19 Mayıs'ta doğdum.» diyen [#Atatürk](#) 'ümüzün doğum gününü kutluyor ve bize bu cennet vatanı hediye eden Atatürk ve silah arkadaşlarını rahmetle, özlemle anıyoruz. ilk kez 24 Mayıs 1935 tarihinde Atatürk Günü olarak kutlandı. 20 Mayıs 1938 tarihli kanunla beraber 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.

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

[#atatürk](#) [#ataturk](#) [#mustafakemal](#) [#gazi](#) [#gazimustafakemal](#) [#Pahssc](#) [#mustafakemalataturk](#) [#musta](#)



**18 Mayıs 2020** Türkiye geneli, Üniversiteler arası Nadir Hastalıklar Genetik Tedavi Yarışması - Rare Disease Challenge - [#RaDiChal](#)'i PAHSSc destekliyor.

Evde Kall! CANLI Instagram

«PAH'la da yaşarım. Kariyer de yaparım.»

Arş. Gör. Begüm Fulya ADIZEL

17 Mayıs Pazar Saat 21:30

Akdeniz Üniversitesi Güzel Sanatlar Fakültesi

www.pahssc.org.tr /pahsscdernegi

**17 Mayıs 2020** #instagram canlı yayınıımızda Arş. Gör. Begüm Fulya ADIZEL «PAH'la da yaşarım. Kariyer de yaparım.»

17 Mayıs Pazar  
Saat 21:30

Kimselere söz vermeyin. Bizlerle olacak. Sizler de kendi sosyal medya hesaplarınızdan paylaşarak, etkinliğimizi duyurmamıza lütfen yardımcı olun.

Begüm Fulya ADIZEL  
Arştırma Görevlisi  
Akdeniz Üniversitesi  
Güzel Sanatlar Fakültesi

Pulmoner Hipertansiyon bildiğiniz HİPERTANSİYON değildir.

17 MAYIS Dünya Hipertansiyon Günü

PAHSSc Pulmoner Hipertansiyon ve Skleroderma Hastaları Derneği

**17 Mayıs 2020** Pulmoner Hipertansiyon, bildiğiniz "**HİPERTANSİYON**" değildir.

Pulmoner Hipertansiyon küçük (pulmoner) dolaşımın hastalığıdır. Bildiğimiz hipertansiyon, büyük dolaşımın hastalığıdır.

Kendisine has bir belirtisi olmayan nadir hastalık **Pulmoner Hipertansiyon** yaş, cinsiyet, ırk, sosyal veya etnik köken gözetmeden herkesi bulabilir. Ortalama doğru tanıyı alma süresi 2 ile 3 yıl almaktadır. Tedavi edilmediğinde sağ kalım süresi 2.8 yıldır. Doğru tanıyı alan hastaların %75'in de hastalık artık ileri safhaya ulaşmıştır. Erken ve doğru teşhis, pulmoner hipertansiyon hastalığının seyrini önemli ölçüde değiştirir.

Dünya Sağlık Örgütü (DSÖ) PH'nu 5 grup altında toplamıştır.

1- Pulmoner Arteriyel Hipertansiyon (PAH)

- 2- Sol Kalp Hastalığına Bağlı PH
- 3- Akciğer Hastalıkları ve/veya Hipoksiye Bağlı PH
- 4- Pulmoner Arter Obstrüksiyonuna Bağlı PH
- 5- Mekanizması Belirsiz PH

En çok 2000 kişide 1 görülen hastalıklara **Nadir Hastalıklar** denir. Dünyada tanımlanan 8.000 çeşit nadir hastalık vardır. Pulmoner Hipertansiyon da milyonda 16 - 50 kişi aralığında rastlanılan bir nadir hastalıktır. Dolayısıyla her doktor pulmoner hipertansiyonu bilmek zorunda değil ama bizi pulmoner hipertansiyon ile ilgilenen deneyimli, en çok hasta gören merkezlere yönlendirmek zorunda. Çünkü pulmoner hipertansiyon yapısı gereği karmaşık bir yapıya sahip ve bütün vücudu ilgilendiren bir hastalıktır. Birden fazla klinikle eşgüdüm içerisinde ULTRA DİSİPLİNER yaklaşımla takip edilmesi gerekir.

- \* Kardiyoloji
- \* Göğüs hastalıkları
- \* Kalp Damar Cerrahisi
- \* Romatoloji
- \* İç Hastalıklar
- \* Yoğun Bakım ve

Evde Kall!

«PAH'la da yaşarım, kariyer de yaparım!»

16 Mayıs Cumartesi  
Saat 15:00

Aslı Çiçekoğlu  
Bankacı

www.pahssc.org.tr

PAHSSC

/pahsscdernegi

**16 Mayıs 2020** [#instagram](#) canlı yayınıımızda Bankacı Aslı ÇİÇEKOĞLU, bizlerle olacak. «PAH'la da yaşarım. Kariyer de yaparım.»

16 Mayıs Cumartesi  
Saat 15:00

Kimselere söz vermeyin. Sizler de kendi sosyal medya hesaplarınızdan paylaşarak, etkinliğimizi duyurmamıza lütfen yardımcı olun.

Aslı ÇİÇEKOĞLU  
Bankacı

**Evde Kal!** YouTube PAHSSC Derneği **CANLI** 16 Mayıs Cumartesi Saat 11:00 (sabah)

**«DOĞUMSAL KALP HASTALIKLARINDA PULMONER HİPERTANSİYON VE CERRAHİ TEDAVİ SEÇENEKLERİ»**

<https://youtu.be/ClnaHAHzBko>

- En son gelişmeler,
- Merak ettiğiniz konular ve
- Yaşadığımız sorunlarınıza

birlikte çözümler arıyoruz.  
Lütfen sorularınızı hazırlayın ve kimselere söz vermeyin.

- Sorularınızı [pahssc@gmail.com](mailto:pahssc@gmail.com) veya
- +90 555 024 1480 WhatsApp üzerinden gönderebilirsiniz.
- Lütfen sizler de kendi sosyal medya hesaplarınızdan etkinliğimizi paylaşarak duyurmamıza yardımcı olun.

**PAHSSC** Pulmoner Hipertansiyon ve Cerrahi Tedavi Derneği  
/pahsscdernegi  
[www.pahssc.org.tr](http://www.pahssc.org.tr)

**Prof. Dr. Funda ÖZTUNÇ**  
İstanbul Cerrahpaşa Üniversitesi  
Cerrahpaşa Tıp Fakültesi  
Çocuk Sağlığı ve Hastalıkları A.D.  
Çocuk Kardiyolojisi

**Doç. Dr. Murat ÖZKAN**  
Başkent Üniversitesi  
Ankara Hastanesi  
Kalp Damar Cerrahisi A. D.

**16 Mayıs 2020** Prof. Dr. Funda ÖZTUNÇ ve Doç. Dr. Murat ÖZKAN ile «DOĞUMSAL KALP HASTALIKLARINDA PULMONER HİPERTANSİYON VE CERRAHİ TEDAVİ SEÇENEKLERİ»

Prof. Dr. Funda ÖZTUNÇ  
İstanbul Cerrahpaşa Üniversitesi Tıp Fakültesi  
Çocuk Sağlığı ve Hastalıkları A.D. Çocuk Kardiyolojisi

Doç. Dr. Murat ÖZKAN  
Başkent Üniversitesi Ankara Hastanesi  
Kalp Damar Cerrahisi A. D.

16 Mayıs Cumartesi  
Saat 11:00 (sabah)

<https://youtu.be/ClnaHAHzBko>

YouTube Canlı Yayınımızda bizlerle olacak.  
Lütfen sizler de kendi sosyal medya hesaplarınızdan paylaşarak, etkinliğimizi duyurmamıza yardımcı olunuz.

Sorularınız için: [pahssc@gmail.com](mailto:pahssc@gmail.com)  
whatsapp +90 555 024 1480



**15 Mayıs 2020** 57 Ülkeden, 1.500 katılımcı yer aldığı, [Eurordis](https://www.eurordis.org/)'in Genel Kuruluna ilk kez TAM ÜYE olarak katıldık.





**15 Mayıs 2020** Yurdumuzun işgaline karşı ilk kurşunu sıkan büyük kahraman Hasan Tahsin, gerçek adıyla Osman Nevres'i (1888, Selanik - 15 Mayıs 1919) rahmetle anıyoruz.

### SEFALET İÇİNDE YAŞAMAKTANSA ÖLMEK DAHA HAYIRLIDIR

"Amiral Calthorpe, İtilaf Devletleri'nin Yunanlıların, İzmir'e çıkması kararlaştırılmıştır.

Katıyen karşı koymayacaksınız.

Bir hareket yapmayacaksınız. Yaparsanız fena olur." dediler.

Herkes bir şey söylemeye başladı.

Bir genç var orada.

Dedi "Karşı koyalım."

"Nasıl karşı koyarız?"

"Basbaya karşı koyarız. Silahla karşı koyarız."

"Bu kim?" dedim Şevki Bey'e.

"Bu" dedi. "Gazeteci HASAN TAHSİN.

Hukuk-u Beşer Gazetesini çıkaran arkadaşı bu" dedi.

Heyecanla söylüyordu o.

"Mütemadiyen, silahla müdafaa edelim."

"Ya ölürüz" dedi, Vasfi.

"Sefalet içinde yaşamaktansa ölmek daha hayırlıdır."

"Ölelim" dedi.

"Ne var?"

(İtilaf devletlerinin desteğini alan Yunanların İzmir'e çıktığı 15 Mayıs 1919 tarihine tanıklık eden Ahmet Nazmi Akdeniz'in yaşadıklarının anlatımından. 1980)

[#izmir](#) [#ilkkurşun](#) [#kahraman](#) [#hasantahsin](#)

<https://www.pahssc.org.tr/haber/301/15-mayis-ilk-kurşun-hasan-tahsin-gercek-adiyla-osman-nevres-i-saygiyla-aniyoruz-2020-05-15>



Evde Koll!  
CANLI  
Instagram

«PAH'la da  
yaşarım.  
Kariyer de  
yaparım.»

Ömer BİRİNCİ  
Milli Eğitim Şefi

15 Mayıs Cuma  
Saat 15:00

www.pahssc.org.tr

PAHSSc  
Pah SSC Derneği

f i t y  
/pahsscdernegi

**15 Mayıs 2020** #instagram canlı yayınıımızda Şefimiz Ömer BİRİNCİ «PAH'la da yaşarım. Kariyer de yaparım.»

15 Mayıs Cuma  
Saat 15:00

Kimselere söz vermeyin. Bizlerle olacak. Sizler de kendi sosyal medya hesaplarınızdan paylaşarak, etkinliğimizi duyurmamıza lütfen yardımcı olun.

Ömer BİRİNCİ  
Milli Eğitim Şefi



**14 Mayıs 2020** 14 Mayıs Eczacılık Gününüz Kutlu Olsun, en kısa zamanda hastalıklarımıza şifa bulunsun. Sevgilerimizle



Evde Koll!  
CANLI  
Instagram

«PAH'la da yaşarım.  
Kariyer de yaparım.»

Emine ÇAYIROĞLU  
Açık Kapı Koordinatörü

13 Mayıs Çarşamba  
Saat 13:00

www.pahssc.org.tr  
PAHSSc  
/pahsscdernegi

**13 Mayıs 2020** #instagram canlı yayınıımızda Açık Kapı Koordinatörümüz Emine ÇAYIROĞLU, bizlerle olacak. «PAH'la da yaşarım. Kariyer de yaparım.»

13 Mayıs Çarşamba  
Saat 13:00

Kimselelere söz vermeyin. Sizler de kendi sosyal medya hesaplarınızdan paylaşarak, etkinliğimizi duyurmamıza lütfen yardımcı olun.

Emine ÇAYIROĞLU  
Açık Kapı Koordinatörü



12-18 Mayıs  
Hemşireler haftanız kutlu olsun

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

Flaransa Hemşirelik ve Okullama Kurumu Derneği  
Her hastaya, her yaşta, her yerde.

**12 Mayıs 2020** 12 Mayıs Florance Nightingale'in doğum tarihi aynı zamanda Kanatsız meleklerimizin Hemşireler günü ve haftasını kutluyoruz. Siz olmasaydınız biz başaramazdık. Haklarınız ödenmez.

European Lung Foundation  
@EuropeanLung

Patient organisations have been working hard to provide #COVID19 information for patients with specific underlying #lung conditions as well as supporting healthcare workers on the frontline. 🙌

Find out more\*\*  
[europeanlung.org/en/news-and-ev...](https://europeanlung.org/en/news-and-ev...)

Event Date

05 2:18 - 13 May 2020 · Twitter Web App

www.pahssc.org.tr

PAHSSc  
Pulmoner Hipertansiyon ve Skleroderma Hasta Derneği

/pahsscdernegi

**11 Mayıs 2020** Avrupa Akciğer Vakfı; European Lung Association (ELF), bizi çok gururlandırdı. 8. kez PAHSSc'nin faaliyetlerini haber yaptı. Projemize destek olan, yanımızda olan, emeği ve desteği olan herkese çok çok teşekkürler. KENDİMİZLE GURUR DUYUYORUZ. Thank you European Lung Foundation. So glad we have you.

Covid19 ile mücadelelerinde doktorlarımızın her zaman yanındayız. İyi ki varsınız.

<https://www.europeanlung.org/en/news-and-events/news/patient-organisation-round-up-may-2020>

### PULMONER HIPERTANSİYON VE SKLERODERMA HASTA DERNEĞİ (PAHSSc) YARDIM HATTI BAŞLATTI VE SAĞLIK İŞÇİLERİNE KORUYUCU EKİPMAN BAĞIŞLIYOR

Pulmoner Hipertansiyon ve Skleroderma Hasta Derneği (PAHSSc), özellikle yeni teşhis edilen hastaların, durumları hakkında daha 'deneyimli' bir hastayla konuşabilmeleri için bir yardım hattı oluşturmuştur.

PAHSSc ayrıca herhangi bir yardıma ihtiyaç duyup duymadıklarını görmek için kendi doktorlarına ulaştı. Bağış kampanyası başlatarak gerek kendi doktorlarına gerekse diğer hastanelerde ihtiyaç sahibi sağlık çalışanlarına koruyucu ekipman göndermeye başlamıştır.

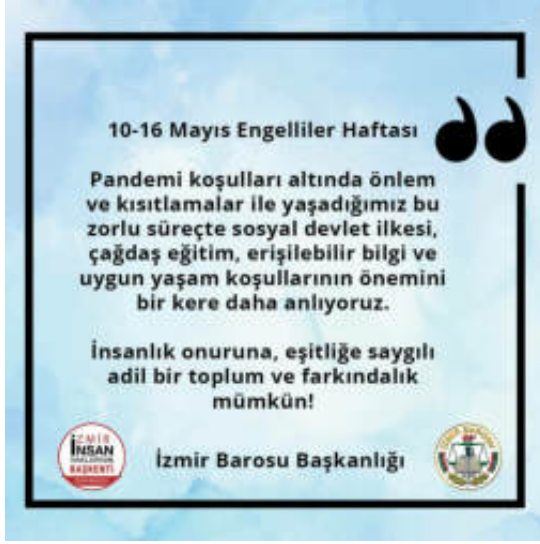
### PULMONER HIPERTANSİYON VE SKLERODERMA HASTA DERNEĞİ (PAHSSc) LAUNCHES HELPLINE AND DONATES PROTECTIVE EQUIPMENT TO HEALTHCARE WORKERS

The Pulmonary Hypertension and Scleroderma Patient Association (PAHSSc) have established a helpline so that patients, especially newly diagnosed ones, can talk to a more 'experienced' patient about their condition.

PAHSSc also reached out to their own doctors to see if they needed any help. They raised funds to send protective equipment to healthcare workers in different state hospitals."

[#Covid19](#) [#Coronavirus](#) [#covid\\_19](#) [#Koronavirüs](#) [#evindekaltürkiye](#) [#evdekal](#) [#evindekal](#) [#Nefes](#) [#Pul](#)





**10-16 Mayıs 2020** 10 - 16 Mayıs günlerini kapsayan hafta, Birleşmiş Milletler tarafından Engelliler Haftası olarak kabul edilmiştir. Pandemi koşulları altında önlem ve kısıtlamalar ile yaşadığımız bu zorlu süreçte sosyal devlet ilkesi, çağdaş eğitim, erişilebilir bilgi ve uygun yaşam koşullarının önemini bir kere daha anlıyoruz.

İnsanlık onuruna, eşitliğe saygılı adil bir toplum ve farkındalık mümkün!

İzmir Barosu Başkanlığı

Bu haftanın amacı, engelli bireyler açısından toplumda farkındalık yaratabilmek ve toplumdaki bireylerin, engelli bireyler ile empati kurmasını sağlamaktır.



**10 Mayıs 2020** Tüm anne ve anne adaylarımızın, anneler gününü kutlu olsun.

Birgün ünlü sanat merkezinin birinde bir resim sergisini gezen bir çocuk duvarda çok güzel bir tablo görür. Tablo çok hoşuna gider, oldukça pahalı olduğunu fark eder ama ne kadar olduğunu tam kestiremez. Çocuk bu tabloyu bir sonraki sene annesinin doğum günü için almak ister ve bir iş bulup kıt kanaat geçinerek biriktirdiği tüm para ile o sergiye gider. Şanslıdır tablo henüz satılmamıştır. İçeri girer ve tabloyu bir süre yakından izledikten sonra resmi yapan sanatçıyı bulur ve “Annemin doğum günü için bu resmi satın almak istiyorum” der ve cebindeki tüm parayı çıkarır, “Sahip olduğum tüm param bu kadar der...”

Ressam bir süre düşündükten sonra tabloyu paketler ve resmi satar. Çocuk tabloyu alır ve teşekkür ederek çıkar.

Mağazada adamın bir arkadaşı şaşkın bir şekilde sorar.

- “Sen ne yaptın o resmin değeri milyonlar eder, neden bu kadar cüzi bir rakama sattın?...”

Adam cevap verir:

- “Evet ben bu resme milyonlarını verecek bir sürü insan bulabilirdim. Ancak tüm servetini verecek kaç kişi bulabilirdim ki...”

[#annelergünü](#) [#anne](#) [#annelergünükutluolsun](#)

**10 Mayıs 2020** #Organ-#doku ve #kan naklini zaruri bir tedavi yöntemi olarak kabul eder ve karşı değildir. Din İşleri Yüksek Kurulu'nun 6 Mart 1980 tarih ve 396/13 sayılı kararına göre organ bağıışı İslam dinine göre caizdir. Dünya #islam Birliği Fıkıh Akademisi'nin 19-28 Ocak 1985 tarihli sekizinci dönem toplantısında 11 Şubat 1988 tarih ve 4/1 alınan kararla İslam dinine göre caizdir.

“Kim bir kimseye hayat verirse, o sanki bütün insanlara hayat vermişçesine sevap kazanır.” #Maide suresi, ayet 32 “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.

"Kişi yaptığı iyilik ve fenalıklardan kendisi sorumludur"“Allah, bir kimseyi ancak gücünün yettiği şeyle yükümlü kılar. Onun kazandığı iyilik kendi yararına, kötülük de kendi zararınadır.” #Bakara suresi , #ayet 286

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 Suresinin, ayet 78 - 79

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!

#AkciğerNakli #Donor  
#Donör #din #kuran #KalpAkciğerNakli  
#KalpAkciğerNakli #OrganBağısi  
#OrganBağışı  
#mevla #rab #müslüman  
#OrganBağışındaBelçikaModeli #inanc  
#OrganNakli  
#VarsayılanOnam  
#VarsayılanRıza  
#allah #peygamber #islam #ahiret @diyanettv

**8 Mayıs Cuma Evde Kall** Yes Tube PAHSSc Derneği CANLI

**Saat 11:00**

«Covid-19 ve (IPF) İdiyopatik Pulmoner Fibrozis »

<https://youtu.be/hJ3Pr9GhIKA>

Yaşadığımız sorunlarımıza birlikte çözümler arıyoruz. Lütfen soru(n) larınızı hazırlayın ve kimselere söz vermeyin.

**Prof. Dr. Özlem Özdemir KUMBASAR**  
Ankara Üniversitesi Tıp Fakültesi  
Göğüs Hastalıkları Anabilim Dalı

• Sorularınızı [pahssc@gmail.com](mailto:pahssc@gmail.com) veya +90 555 024 1488 WhatsApp üzerinden gönderebilirsiniz.  
• Lütfen sizlerde kendi sosyal medya hesaplarınızdan paylaşarak etkinliğimizi duyurmamıza yardımcı olunuz.

[www.pahssc.org.tr](http://www.pahssc.org.tr)   /pahsscderneği

**8 Mayıs 2020** Prof. Dr. Özlem Özdemir KUMBASAR ile İdiyopatik Pulmoner Fibrozis ve COVID-19 ile ilgili en son gelişmeler

<https://youtu.be/hJ3Pr9GhIKA>

Prof. Dr. Özlem Özdemir KUMBASAR,  
Ankara Üniversitesi Tıp Fakültesi Göğüs Hastalıkları Anabilim Dalı Öğretim Üyesi,

(IPF) İdiyopatik Pulmoner Fibrozis ve COVID-19 ile ilgili en son gelişmelerle,  
8 Mayıs cuma  
Saat 11:00'de

YouTube Canlı Yayınımızda bizlerle olacak.  
Lütfen sizler de kendi sosyal medya hesaplarınızdan paylaşarak, etkinliğimizi duyurmamıza yardımcı olunuz.

Sorularınız için: pahssc@gmail.com  
whatsApp +90 555 024 1480

**DÜNYA PULMONER HİPERTANSİYON GÜNÜ:**  
"Pandemi Döneminde Olgularla Multidisipliner Arayışlardan Ultradisipliner Yaklaşım"

**CANLIKONSEY** 5 MAYIS 2020 13:00-14:45

Açılış: Dr. Lale Tokgözoğlu

I. OTURUM	II. OTURUM
<b>MORTEMİSTLER</b> Dr. Melih Al Özant Dr. Melih Akbulut Dr. Ferit Çalkasur	<b>MORTEMİSTLER</b> Dr. Özgür Ergene Dr. Mustafa Akar Dr. Utku Köker
<b>RENKÖRNEKLER</b> Dr. Alihan Kaya Dr. Burak Kaya Dr. İzzet Akay	<b>RENKÖRNEKLER</b> Dr. Özgür Ergene Dr. Ferit Çalkasur Dr. Mustafa Akar
<b>YAKLAŞIMLAR</b> Dr. İzzet Akay Dr. Burak Kaya Dr. Alihan Kaya	<b>YAKLAŞIMLAR</b> Dr. Mustafa Akar Dr. Özgür Ergene Dr. Ferit Çalkasur

Logos: acil tıp dünyası, DAMAR dünyası, KARDİYOLOJİ Dünyası, TAD, ACS, TP, ASYOD

Biz nadiriz ama bizimle ilgilenen doktor ve sağlık çalışanları bizlerden daha nadir!

İyi ki varsınız!  
Hepinize teşekkürler.

I. OTURUM  
Açılış: Dr. Lale Tokgözoğlu

I. OTURUM  
Açılış: Dr. Lale Tokgözoğlu

5 Mayıs 2020  
Dünya Pulmoner Hipertansiyon Günü

5 Mayıs 2020  
Dünya Pulmoner Hipertansiyon Günü

I. OTURUM  
Açılış: Dr. Lale Tokgözoğlu

5 Mayıs 2020  
Dünya Pulmoner Hipertansiyon Günü

5 Mayıs 2020  
Dünya Pulmoner Hipertansiyon Günü

**5 Mayıs 2020** Dünya Pulmoner Hipertansiyon Günü'nde Bilimsel Derneklerle beraber Pulmoner Hipertansiyonu konuşuyoruz. Biz [#PAHSSc](https://www.pahssc.org.tr), konseyde hastaların sesiyiz.

Çok çok teşekkürler [Ulusal Vasküler ve Endovasküler Cerrahi Derneği](https://www.pahssc.org.tr)

<https://www.pahssc.org.tr/etkinlik/158/dunya-pulmoner-hipertansiyon-gunu-%EF%BF%BDpandemi-doneminde-olgularla-multidisipliner-arayislardan-ultradisipliner-yaklasima-quot-2020-05-05>

**2 Mayıs 2020** Dünya Pulmoner Hipertansiyon Günü Videolarımız Hazır.

<https://www.pahssc.org.tr/haber/292/dunya-pulmoner-hipertansiyon-gunu-videolarimiz-hazir-2020-05-02>

**1 Mayıs Cuma**  
Instagram **Canlı** Saat 14:00

**«Covid-19 ve (PAH) Pulmoner Arteriyel Hipertansiyon»**

- En son gelişmeler,
- Merak ettiğiniz konular ve
- Yaşadığımız sorunlarımıza

birlikte çözümler arıyoruz.  
Lütfen soru(n)larınızı hazırlayın ve kimselere söz vermeyin.

• Sorularınızı [pahssc@gmail.com](mailto:pahssc@gmail.com) veya +90 555 024 1480 WhatsApp üzerinden gönderebilirsiniz.

• Lütfen sizler de kendi sosyal medya hesaplarınızdan paylaşarak etkinliğimiz duyurmamıza yardımcı olunuz.

**Erde Kall**  
**Prof. Dr. Gülfer OKUMUŞ**  
İstanbul Üniversitesi  
İstanbul Tıp Fakültesi  
Göğüs Hastalıkları Ana Bilim Dalı

[www.pahssc.org.tr](http://www.pahssc.org.tr)  

**1 Mayıs 2020** Prof. Dr. Nigar Gülfer OKUMUŞ ile Covid\_19 ve PAH (Pulmoner Arteriyel Hipertansiyon)

Prof. Dr. Gülfer OKUMUŞ

İstanbul Üniversitesi  
İstanbul Tıp Fakültesi  
Göğüs Hastalıkları Ana Bilim Dalı

«Covid-19 ve Pulmoner Arteriyel Hipertansiyon (PAH)»

Instagram Canlı Yayını  
1 Mayıs Cuma  
Saat 14:00

En son gelişmeler, Merak ettiğiniz konular ve Yaşadığımız sorunlarımıza birlikte çözümler arıyoruz.  
Lütfen soru(n)larınızı hazırlayın ve kimselere söz vermeyin. Sorularınızı [pahssc@gmail.com](mailto:pahssc@gmail.com) veya +90 555 024 1480 WhatsApp üzerinden gönderebilirsiniz.  
Lütfen sizler de kendi sosyal medya hesaplarınızdan paylaşarak etkinliğimiz duyurmamıza yardımcı olunuz.

<https://youtu.be/JhoaLqdJw8g>



**1 Mayıs 2020** Dünya Pulmoner Hipertansiyon Günü için Uluslararası Pulmoner Hipertansiyon Topluluğu'nca hazırlanan farkındalık kampanyasına ait görseller hazır

<https://www.pahssc.org.tr/haber/298/dunya-skleroderma-gunu-gorsellerimiz-hazir-2020-06-01>

**1 Mayıs 2020** Hocaların hocası, Sayın Gülseren Karabıyıkoğlu hocamız. Doğum gününüz kutlu olsun. Belki yanınızda değil ama hep kalbimizdesiniz. Sağlıklı, mutlu, huzurlu, keyifli nice nice yıllar diliyoruz. PAH'ta nereden nerelere gelindi ve her aşamasında sizin alınınız teri var. Size çok çok teşekkür ederiz. İyi ki varsınız.



**Evde Kall!**  
**30 Nisan Perşembe**  
**Saat 17:30**  
**«Covid-19 ve SKLERODERMA»**

- En son gelişmeler,
- Merak ettiğiniz konular ve
- Yaşadığımız sorunlarımıza birlikte çözümler arıyoruz.

Lütfen sorularınızı hazırlayın ve kimselere söz vermeyin.

- Sorularınızı [pahssc@gmail.com](mailto:pahssc@gmail.com) veya **+90 555 024 1480** WhatsApp üzerinden gönderebilirsiniz.
- Lütfen sizler de kendi sosyal medya hesaplarınızdan paylaşarak etkinliğimiz duyurmamıza yardımcı olunuz.

**CANLI YAYIN**



**Prof. Dr. Şule YAVUZ**  
 Uppsala University  
 Department of Medical Sciences  
 Div. of Rheumatology  
 Uppsala / İSVEÇ




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

**30 Nisan 2020 Prof. Dr. Şule YAVUZ ile SKLERODERMA ve COVID-19 ile ilgili en son gelişmeler**

Prof. Dr. Şule YAVUZ  
 Uppsala University  
 Department of Medical Sciences  
 Div. of Rheumatology  
 Uppsala / İSVEÇ

SKLERODERMA ve COVID-19 ile ilgili en son gelişmeler  
 YouTube Canlı Yayını  
 Sorularınız için: [pahssc@gmail.com](mailto:pahssc@gmail.com)  
 whatsapp +90 555 024 1480

30 Nisan Perşembe  
 Saat 17:30

Lütfen sizler de kendi sosyal medya hesaplarınızdan paylaşarak etkinliğimiz duyurmamıza yardımcı olunuz.

<https://youtu.be/4fLNOLhndo>

11

Tarih: 16.04.2020

**BEBOTE COMMUNICATIONS WITH PATIENTS**

As we are living in a digital age, it is of utmost importance for CTEPH patients and families to reach professionals, when necessary. Chatbots, virtual doctors, websites, forums, and telephone calls will be helpful in not only the answering these questions, but also supporting patient/family autonomy.

In conclusion, since the COVID-19 pandemic has emerged as an unexpected healthcare crisis across the world, remote healthcare delivery has been compromised by several resource constraints in many fields such as diagnostic testing, hospital beds, ventilators, and ICU facilities. In this vulnerable patient group, all patients should be discussed for the CTEPH team including a pulmonologist, cardiologist, cardiovascular surgeon, radiologist, infectious, and anesthesiologist to make the accurate and rapid diagnosis and tailor the management strategy. Patients should receive their medical treatment without any interruption and, thus, they should reach their doctors or nurses via telemedicine or any other means of digital and social media apps. Any surgical intervention should be considered, only if it is likely to substantially change the patient outcome. Effective communication should be established, while patients are receiving optimal medical treatment. Treating both patients and healthcare providers has a vital importance for all of us.

**References**

**1** Yang S, Yu Y, Xu J, Hu W, Xia J, Liu W, et al. Clinical course and outcomes of patients with COVID-19 pneumonia in Wuhan, China: a retrospective, observational study. *Lancet Respir Med*. 2020. [Epub ahead of print].

**2** Huang C, Wang Y, Li X, Ren L, Zhao J, Hu Y, et al. Clinical features of patients infected with 2019 novel coronavirus in Wuhan, China. *Lancet*. 2020;395:497-506.

**3** Zhu H, Zhang D, Wang W, Li S, Yang B, Song J, et al. A Novel Coronavirus from Patients with Pneumonia in China, 2019. *N Engl J Med*. 2020;382:727-33.

**4** Wang H, Hu B, Wu C, Zhao F, Li S, Zhang J, et al. Clinical Characteristics of 138 Hospitalized Patients With 2019 Novel Coronavirus Infection in Wuhan, China. *JAMA*. 2020:e200398.

**5** Chen S, Lu T, Gong Y, Sun X, Liu M, Li J, et al. Temporal Management of Patients Infected with the Novel Coronavirus: Experience from the Jilin Yang Taishan of the Chinese Society of Rheumatology and the Chinese Association of Rheumatology. *Rheumatology*. 2020. [Epub ahead of print].

**6** Laine M, Hämäläinen M, Saikari E, Sillanpää J, Laing J, Takala A, et al. ESC-ERS Guidelines for the diagnosis and treatment of pulmonary hypertension: The Joint Task Force for the Diagnosis and Treatment of Pulmonary Hypertension of the European Society of Cardiology (ESC) and the European Respiratory Society (ERS) Guideline for Assessment for Lung Transplantation and Computerized Lung Maps (ALP2) Consensus of Society for Heart and Lung Transplantation (SHLT). *Eur Heart J*. 2016;37:2116.

**7** Kozawaishi SH, Meyer G, Boudier G, Baum M, Gersony RJ, Hagan SV, et al. 2019 ESC Guidelines for the diagnosis and management of acute myocardial infarction in collaboration with the European Heart Recovery Society (EHRS) The Task Force for the Diagnosis and Management of Acute Myocardial Infarction of the European Society of Cardiology (ESC) and the European Heart Recovery Society (EHRS). *Eur Heart J*. 2019;40:529-553.

**8** Long JM, Wu M. Update on clinical characteristics pulmonary hypertension. *Circulation*. 2014;130:994-10.

**9** Ghosh V. COVID-19 pneumonia – COVID-19 and associated respiratory. *Eur Heart J*. 2020;41:4056.

**10** Hamaoka M, Hamaoka H, Fuku S, Yu G, Du H, Shi S, Hamaoka C, et al. First case of viral pneumonia identified with analysis of the European Association of Cardiovascular Imaging (EACVI) Consensus of Lung Imaging. *Eur Heart J*. 2020;41:4056.

**11** Liang G, Fawcett J. Diarrhoea associated with severity of Coronavirus Disease 2019. *A Rapid Response*. *Healthcare (Basel)*. [Epub ahead of print].

**12** Watanabe MM, Aaga WH, Fontana V, Sakashita M, Kuroki M, Kim WH, et al. Pulmonary embolism may remain stable as a single contrast-enhanced region over three 1.5T systems. *Acta Radiol Scand*. 2019;50:100.

**13** Tsimpanogiannis IA, Malas MB, King KD, Flarity M, Aaga WH, Fontana V. Pulmonary embolism: comprehensive update after pulmonary embolism, pulmonary hypertension, and cancer. *Acta Radiol Scand*. 2019;50:1119-46.

**14** Levy JR, Tarrero EA. Infectious aetiology in cardiopulmonary system. *Acta Radiol Scand*. 2018;49:1415-26.

**29 Nisan 2020** Türkiye'de ilk kez bilimsel bir yayında doktorlarımız çalışmalarımızı takdir ettiler. **30 yıldır** farkındalık çalışmaları yürüten bir topluluk olarak yanımızda olmalarından dolayı asıl biz [Ulusal Vasküler ve Endovasküler Cerrahi Derneği](#)'ne ve Sayın Prof. Dr. Hakkı Tankut Akay hocamıza çok çok teşekkür ederiz.

**"Teşekkür:**

*Nadir Hastalıklar Ağı Kurucu Üyelerinden, Türkiye Pulmoner Hipertansiyon ve Skleroderma Hasta Derneği Başkanı ve Sayın Kamil Hamidullah Bey'e, müşterek problemleri hasta bakış açısından tespiti nedeniyle teşekkür etmek isteriz. Aynı şekilde, sağlık hizmeti sunan üyelere (sağlık çalışanlarına?) salgın karşısında, kendi hayatları ve ailelerinin hayatlarına olası bir tehlide rağmen, kahramanca fedakarlıkları için teşekkür ederiz."*



**24 Nisan 2020** Tanısız Hastalıklar Günü. Her yıl nisan ayının son cuma günü Tanısız Hastalıklar Günü olarak kutlanmaktadır.

<https://www.pahssc.org.tr/haber/437/tanisiz-hastaliklar-gunu-2020-04-24>



**23 Nisan 2020** 100. 23 Nisan Ulusal Egemenlik ve Çocuk Bayramımız kutlu olsun. Atatürk'ü ve silah arkadaşlarını rahmetle, özlemlerle anıyoruz.

"Küçük hanımlar, küçük beyler... Sizler hepiniz, geleceğin bir gülü, yıldızı, bir bahtının aydınlığısınız. Memleketi asıl aydınlığa boğacak olan sizsiniz. Kendinizin ne kadar önemli, kıymetli olduğunuzu düşünerek ona göre çalışınız."

**Mustafa Kemal ATATÜRK**

100. 23 Nisan Ulusal Egemenlik ve Çocuk Bayramımız kutlu olsun. Atatürk'ü ve silah arkadaşlarını rahmetle, özlemle anıyoruz.



**22 Nisan 2020** Akciğer Damar Hastalıkları Araştırma Derneği Yönetim Kurulu

Değerli hasta ve hasta yakınlarımız,

24 Nisan tarihinde sizlerle birlikte gerçekleştirmeyi

planladığımız toplantıyı, sokağa çıkma yasağı uygulaması kararları dahilinde teknik ekibimizin sokağa çıkma izni alamaması nedeniyle ertelemek zorunda kaldık. Yeni tarih daha sonra sizlere duyurulacaktır.

Sağlıklı günler dileklerimizle.



**22 Nisan 2020** Türkiye İlaç ve Tıbbi Cihaz Kurumu'nun 22 Nisan 2020 tarihinde taptığı duyuru ile ilaç rapor tarihleri temmuz ayının sonuna kadar uzatılmıştır.

**ÖNEMLİ NUMARALARI PAYLAŞALIM.**

199 - Şehirler Arası Seyahat İzni için.  
 144 - Sosyal Yardım Talebi (1.000 TL Müracaatı).  
 168 - Gıda Yardımı için.  
 184 - Covid Şüphelileri için.  
 170 - İşsizlik Maaşı Müracaatı için.  
 188 - Cenaze Hizmetleri Talebi için.  
 153 - Eve Sağlık Personeli Çağırarak için.  
 155-1 - İlaç Talep Etmek için

**KULLANILABİLİR.**

[www.pahssc.org.tr](http://www.pahssc.org.tr)     

**20 Nisan 2020** Hepimizin içinden geçtiği bu zor günlerde tedaviniz, hastalığınız ile ilgili yaşadığınız sıkıntılar için derneğimize diğer ihtiyacınız için kaymakamlıklara, belediyelere, il ve ilçe sosyal yardımlaşma ve dayanışma vakıflarına, müracaat edebileceğinizi hatırlatmayı istedik. **ÖNEMLİ NUMARALARI** da HATIRLATALIM

- 199 - Şehirler Arası Seyahat İzni için.  
 144 - Sosyal Yardım Talebi (1.000 TL Müracaatı). 168 - Gıda Yardımı için.  
 184 - Covid Şüphelileri için.  
 170 - İşsizlik Maaşı Müracaatı için.  
 188 - Cenaze Hizmetleri Talebi için.  
 153 - Eve Sağlık Personeli Çağırarak için.  
 155-1 - İlaç Talep Etmek için **KULLANILABİLİR.**

**Evde Kal! DUYURU! Evde Kal!**

**Sosyal Medya Hesaplarımızı sadece duyuru ve sizleri bilgilendirme amacıyla kullanıyoruz. Sosyal Medya üzerinden derneğimize**

**ULAŞAMAZSINIZ.**

**İletişim kanallarımız;**  
[pahssc@gmail.com](mailto:pahssc@gmail.com)  
 veya  
 Hafta içi saat 10:00 – 16:00  
 +90 850 885 27 11

[www.pahssc.org.tr](http://www.pahssc.org.tr)     

**19 Nisan 2020** Sosyal Medya Hesaplarımızı sadece duyuru ve sizleri bilgilendirme amacıyla kullanıyoruz. Sosyal Medya üzerinden derneğimize

**ULAŞAMAZSINIZ.**  
 İletişim kanallarımız;

Sosyal Medya Hesaplarımızı sadece duyuru ve sizleri bilgilendirme amacıyla kullanıyoruz.  
 Sosyal Medya üzerinden derneğimize  
**ULAŞAMAZSINIZ.**  
 İletişim kanallarımız;



- pahssc@gmail.com veya
- Hafta içi saat 10:00 – 16:00 arası Tel: +90 850 885 27 11

<https://www.pahssc.org.tr/iletisim>



**17 Nisan 2020** Sizlere daha kaliteli hizmet edebilmek adına kaderdaşımız sevgili Olcay Soykan, Amerika SPIN eğitimlerini tamamlayarak, geleceğin lideri olarak mezun oldu. Kendisini tebrik eder başarılarının devamını dileriz. PAHSSc Yarınlarımız için çalışıyor.

**Evde Kal! DUYURU! Evde Kal!**

Covid-19 ile ilgili merak ettiğiniz konular ve yaşadığınız sorunlarınıza,

**24 Nisan Saat 15:00**

**ADHAD**

Akciğer Damar Hastalıkları Araştırma Derneği

ile cevaplar ve çözümler arıyoruz. Lütfen soru(n) larınızı hazırlayın ve kimselere söz vermeyin.

[www.pahssc.org.tr](http://www.pahssc.org.tr)  

**16 Nisan 2020 "PULMONER HİPERTANSİYON HASTALARIMIZ: COVID GÜNLERİNDE SORULARINIZ, SORUNLARINIZ.. BİRLİKTE TARTIŞALIM."**

Değerli Hasta ve Hasta Yakınlarımız  
24 Nisan 2020 Cuma günü saat 15:00'te gerçekleştirilecek "Pulmoner Hipertansiyon Hastalarımız: Covid Günlerinde Sorularınız, Sorunlarımız.. Birlikte Tartışalım" konulu online eğitim programımız canlı yayınlanacaktır.

<http://zboxstep.com/adhadph>

Bu arada yayını izlemek için kayıt olmaya gerek yok. Görselin altındaki adrese tıklayınca otomatik olarak herkes youtube üzerinden yayına erişip sorununu veya sorusunu sorabilecek.

**Prof. Dr. Gül Öngen**  
Akciğer Damar Hastalıkları Derneği Başkanı

**Prof. Dr. Serdar Kula**  
Gazi Üniversitesi Tıp Fakültesi  
Çocuk Kardiyoloji Bilim Dalı

**Prof. Dr. Zeynep Pınar Önen**  
Ankara Üniversitesi Tıp Fakültesi

## Göğüs Hastalıkları Anabilim Dalı

**Kamil Hamidullah**

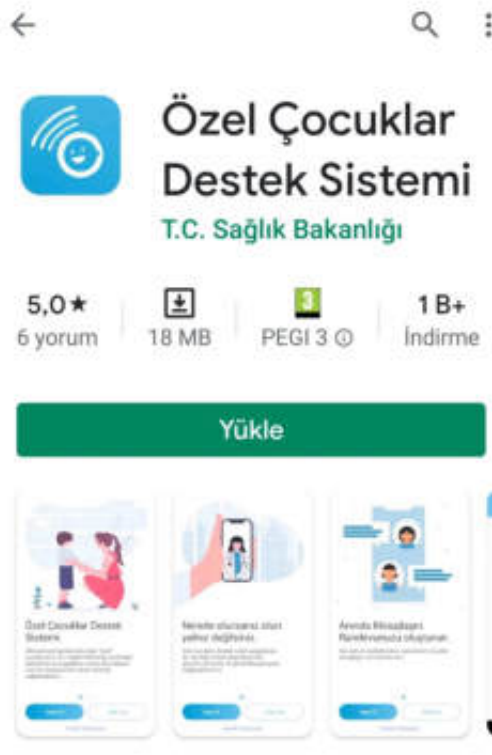
Pulmoner Hipertansiyon ve  
Skleroderma Hasta Derneği  
Başkanı (PAH-1996, Lutx-2009)

**Doç. Dr. Burçak Kılıçkiran Avcı**

İstanbul Üniversitesi - Cerrahpaşa  
Cerrahpaşa Tıp Fakültesi  
Kardiyoloji Anabilim Dalı

## Teşekkürler @adhadorg

- Sorularınızı pahssc@gmail.com veya WhatsApp üzerinden +90 555 024 1480 gönderebilirsiniz.
- Lütfen sizler de kendi sosyal medya hesaplarınızdan paylaşarak etkinliğimiz duyurmamıza yardımcı olunuz.



**16 Nisan 2020** Sağlık Bakanlığı, pandemi sürecinin devam etmesine bağlı evde kalmanın getirdiği sıkıntılar nedeniyle ek davranış sorunları gelişeceğini öngördüğü özel gereksinimli bireyler için yeni bir uygulama geliştirdi. Uygulamayı, ücretsiz olarak mobil cihazlarınıza indirebilirsiniz. @saglikbakanligi @ailevecalisma #özelgereksinim #nadirizveicinizdeyiz

<https://play.google.com/store/apps/details?id=tr.gov.saglik.ozelcocuklardestek>

## Derneğimizin faaliyetleri, 6. kez Avrupa Akciğer Vakfı ELF'nin, Nisan 2020 haber bülteninde!



**15 Nisan 2020** PAHSSc faaliyetleri ile 7. kez Avrupa Akciğer Vakfı ELF'nin haber bülteninde!

Bütün Avrupa Solunum Hastalıkları Hasta Dernekleri arasından, bu başarıyı yakalayabilmemizde emeği geçen, katkısı olan herkesle gurur duyuyoruz.

Türk Pulmoner Hipertansiyon ve Skleroderma Hasta Derneği (PAHSSc), pulmoner arteriyel hipertansiyon (PAH), skleroderma ve idiyopatik pulmoner fibrozis üzerine odaklanan, konularının önde gelen uzmanlarının katılımlarıyla bir 'hasta okulu' düzenledi. PAHSSc, ailesiyle dışarı çıkıp hala oksijenini alabilmesi için 3 yaşındaki en genç hastalarına Çağatay'a kişisel bir oksijen konsantratörü verdi.

PAHSSc ayrıca Nadir Hastalık Günü etkinliklerine katıldı.

- Acıbadem Üniversitesi'nde PAH ve çalışma haklarıyla ilgili olarak temsil edildi.
- Uluslararası Biyoteknoloji Kongresine katıldılar.
- Endişeleri dile getirmek ve yeni kurulan Nadir Hastalık Birimi ile görüşmek için diğer nadir hastalık dernekleriyle parlamentoyu ziyaret ettiler. Adana'da Ulusal Vasküler ve Endovasküler Cerrahi Derneği tarafından 'PAH'ta Gri Alanlar' konulu 1 günlük bir sempozyuma katıldılar.

<https://www.europeanlung.org/en/news-and-events/news/patient-organisation-round-up-april-2020>



**14 Nisan 2020** TBMM ALS, SMA, DMD, MS, Nadir Hastalıklar Araştırma Komisyonu Raporu yayınlandı

ALS, SMA, DMD, MS Hastalıklarında ve Kesin Tedavisi Bilinmeyen Diğer Hastalıklarda Uygulanan Tedavi ve Bakım Yöntemleri ile Bu Hastalıklara Sahip Kişiler ve Yakınlarının Yaşadıkları Sorunların ve Çözümlerinin Belirlenmesi Amacıyla Kurulan Türkiye Büyük Millet Meclisi, Meclis Araştırması Komisyonu Raporu yayınlandı.

Komisyon raporuna aşağıdaki linkten ulaşabilirsiniz.

<https://www.tbmm.gov.tr/sirasayi/donem27/yilo1/ss199.pdf>

[#ender](#) [#enderhastalik](#) [#enderhastalik](#) [#enderhastaliklar](#) [#enderhastaliklar](#) [#görünmezengellilik](#) [#na](#)  
[#NadirHastaliklar](#) [@nadirhastaliklaragi](#) [#doğumsalkalphastalikları](#) [#PulmonerHipertansiyon](#) [#Eisen](#)  
[#OrganBağışı](#) [#GörünmezHastalık](#) [#PAH](#) [#SSc](#) [#IPF](#) [#PH](#) [#Raynaud](#)



**DUYURU!****ICISLERIBAK**

Koronavirüs  
Salgını  
Tedbirleri  
uyarınca,  
Dernek  
faaliyetlerimize  
1 Ağustos 2020  
tarihine kadar  
ara verilmiştir.

Bilgilerinize.



**Evde Kal!**



/pahsscdernegi  
www.pahssc.org.tr

12:19

Dernek yöneticilerimizin dikkatine! Korona virus ile mücadelede alınan tedbirler kapsamında dernek genel kurul ve diğer toplantıları geçici olarak ertelenmiştir. Yine derneklere idareye verilmesi zorunlu beyanname ve bildirimlerin süreleri 1 Ağustos 2020 tarihine kadar geçici olarak ertelenmiştir. Bilgilerinize sunulur. Evinizde, Sağlıklı Kalın. B002

**4 Nisan 2020** Koronavirüs Salgını Tedbirleri uyarınca, Dernek faaliyetlerimize 1 Ağustos 2020 tarihine kadar ara verilmiştir. Bilgilerinize.

## Evde Kal



**0850 885  
27 11**

**SALI günleri  
17:00 - 19:00**

Deneyimli bir hasta  
ile sohbet etmek  
isterseniz. Size bir  
telefon kadar yakınız.

*Not: Herhangi bir ilave telefon ücreti yoktur.  
Standart yurtiçi telefon görüşmesi  
kadar hatınız ücretlendirilir.*





www.pahssc.org.tr /pahsscdernegi



Evde Kal!

EĞER  
KORONAVİRÜSÜ  
GÖREBİLSEYDİNİZ,  
YİNE DE DIŞARIYA  
ÇIKAR MIYDINIZ?




/pahsscdernegi  
www.pahssc.org.tr

**2 Nisan 2020** Evde Kal - Size bir telefon kadar yakınız

SALI günleri  
17:00 – 19:00  
0850 885 27 11

Deneyimli bir hasta ile sohbet etmek isterseniz, size bir telefon kadar yakınız.  
Not: İlave herhangi bir telefon ücreti yoktur. Hatınızın, standart yurtiçi telefon görüşmesi kadardır.

**DUYURU!**

Koronavirüs Salgını Tedbirleri uyarınca, Kontrollü Dağıtımli ilaçlarda mevcut hastalar için «İlaç Güvenlik İzlem Formu» şartının aranmaması

**Evde Kal!**

/nadirhastaliklaragi

www.nadirhastaliklaragi.org.tr

**T.C. SAĞLIK BAKANLIĞI**  
YENİ YOL VE YENİ ÖZEL SAĞLIK

Asasıyla / Değerlendirilerek

**İlaç Güvenlik İzlem Formu ile Kullanılan ve Kısıtlı Dağıtımda Olan İlaçların Temini**

NADIR HASTALIKLAR AĞI

**Evde Kal!**

/nadirhastaliklaragi

www.nadirhastaliklaragi.org.tr

**DUYURU!**

Koronavirüs Salgını Tedbirleri uyarınca, Kontrollü Dağıtımli ilaçlarda mevcut hastalar için «İlaç Güvenlik İzlem Formu» şartının aranmaması

**Evde Kal!**

/nadirhastaliklaragi

www.nadirhastaliklaragi.org.tr

1. Bu Ücretsiz İzlem Formunu Bu Kaliteli İlaçlar ve Tedaviler için İzlemek Vakit bulduğunuzda Bu İlaçları Kullanırken veya İzlemeye Başladıktan Sonra 30 Gün İstisna Süresince Kullanın.

KULLANILAN İLAÇLAR		KULLANILAN TEDAVİLER	
İlaç Adı	1. İlaç Adı	1. Tedavi Adı	2. Tedavi Adı
Dozajı	2. Dozajı	3. Tedavi Adı	4. Tedavi Adı
Frekansı	3. Frekansı	5. Tedavi Adı	6. Tedavi Adı
Yol	4. Yol	7. Tedavi Adı	8. Tedavi Adı
Formülasyonu	5. Formülasyonu	9. Tedavi Adı	10. Tedavi Adı
İlaç Adı	6. İlaç Adı	11. Tedavi Adı	12. Tedavi Adı
Dozajı	7. Dozajı	13. Tedavi Adı	14. Tedavi Adı
Frekansı	8. Frekansı	15. Tedavi Adı	16. Tedavi Adı
Yol	9. Yol	17. Tedavi Adı	18. Tedavi Adı
Formülasyonu	10. Formülasyonu	19. Tedavi Adı	20. Tedavi Adı
İlaç Adı	11. İlaç Adı	21. Tedavi Adı	22. Tedavi Adı
Dozajı	12. Dozajı	23. Tedavi Adı	24. Tedavi Adı
Frekansı	13. Frekansı	25. Tedavi Adı	26. Tedavi Adı
Yol	14. Yol	27. Tedavi Adı	28. Tedavi Adı
Formülasyonu	15. Formülasyonu	29. Tedavi Adı	30. Tedavi Adı

**DUYURU!**

Koronavirüs Salgını Tedbirleri uyarınca, Kontrollü Dağıtımli ilaçlarda mevcut hastalar için «İlaç Güvenlik İzlem Formu» şartının aranmaması

**Evde Kal!**

/nadirhastaliklaragi

www.nadirhastaliklaragi.org.tr

1. Bu Ücretsiz İzlem Formunu Bu Kaliteli İlaçlar ve Tedaviler için İzlemek Vakit bulduğunuzda Bu İlaçları Kullanırken veya İzlemeye Başladıktan Sonra 30 Gün İstisna Süresince Kullanın.

KULLANILAN İLAÇLAR		KULLANILAN TEDAVİLER	
İlaç Adı	1. İlaç Adı	1. Tedavi Adı	2. Tedavi Adı
Dozajı	2. Dozajı	3. Tedavi Adı	4. Tedavi Adı
Frekansı	3. Frekansı	5. Tedavi Adı	6. Tedavi Adı
Yol	4. Yol	7. Tedavi Adı	8. Tedavi Adı
Formülasyonu	5. Formülasyonu	9. Tedavi Adı	10. Tedavi Adı
İlaç Adı	6. İlaç Adı	11. Tedavi Adı	12. Tedavi Adı
Dozajı	7. Dozajı	13. Tedavi Adı	14. Tedavi Adı
Frekansı	8. Frekansı	15. Tedavi Adı	16. Tedavi Adı
Yol	9. Yol	17. Tedavi Adı	18. Tedavi Adı
Formülasyonu	10. Formülasyonu	19. Tedavi Adı	20. Tedavi Adı
İlaç Adı	11. İlaç Adı	21. Tedavi Adı	22. Tedavi Adı
Dozajı	12. Dozajı	23. Tedavi Adı	24. Tedavi Adı
Frekansı	13. Frekansı	25. Tedavi Adı	26. Tedavi Adı
Yol	14. Yol	27. Tedavi Adı	28. Tedavi Adı
Formülasyonu	15. Formülasyonu	29. Tedavi Adı	30. Tedavi Adı

**DUYURU!**

- ❗ Geri ödeme listesindeki ilacınızı eczanede bulamadınız.
- ❗ Eczanemiz, ecza deposuna sordu ve ilacınız depoda da yok!
- ❗ O zaman lütfen şikayetinizi ya aşağıdaki maile bildirin

**ilac.tuketici@titck.gov.tr**

- ❗ ya da aşağıdaki numarayı bildirin.
- ❗ İlacınız, evinize en yakın eczaneye gelsin.



www.pahssc.org.tr



**1 Nisan 2020** Türkiye İlaç ve Tıbbi Cihaz Kurumu'nun 01 Nisan 2020 Tarihli duyurusu

İlaç Güvenlik İzlem Formu ile Kullanılan ve Kısıtlı Dağıtımda Olan İlaçların Temini

Ekte belirtilen, kontrollü ilaç dağıtım listesindeki tedavileri kullanan MEVCUT hastalar, İlaç Güvenlik İzlem Formuoldurulması şartı aranmaksızın, 30 günlük tedavilerine önceki reçetesinde yazdığı miktarı kadar olan ilacını eczandan alabilecek.

<https://www.titck.gov.tr/duyuru/ilac-guvenlik-izlem-formu-ile-kullanilan-ve-kisitli-dagitimda-olan-ilaclarin-01042020114742>

#nadirizveicinizdeyiz #evdekal #nadiryaşamlar #evindekaltürkiye #evindekal  
#Koronavirüs #koronavirüs #covid2019 #nadir #nadirhastalıklar #NadirHastalık  
@saglikbakanligi @ailevecalisma @titckgovtr

**1 Nisan 2020** @nadirhastaliklaragi, COVID-19 nedeni ile evde kalması gereken kronik hastalar ve 65 yaş üstü bireyler, ihtiyaç duyduğunda, evde bakım / sağlık hizmeti veren birimi, 444 3 833 numaralı telefondan arayabilir, bilgi alabilir ve kayıt yaptırabilirler. Sağlıkla kalın, evde kalın.

#nadirizveicinizdeyiz #evdekal @saglikbakanligi @ailevecalisma #nadiryaşamlar #PulmonerArteriye



**31 Mart 2020** Evde Kal ama hareketsiz kalma ve adımlarınızı Help Steps uygulamasından gönül verdiklerim içerisindeki PAHSSc'ye bağışlayın. Birlikte Güçlüyüz Nefese paha biçilmez  
[@helpsteps](https://www.instagram.com/helpsteps)

## DUYURU!

**Koronavirüs Salgını Tedbirleri uyarınca,**

- ⚠ Mecbur kalmadıkça ve acil durumlar haricinde hastane kontrolleri ertelenmiştir.
- ⚠ Acil durumlar için ise önce doktorunuzla görüşmeniz gerekiyor ve kesinlikle **ACİL'den hastaneye girmemeniz** gerekiyor!

**Unutmayınız ki eviniz daha güvenli**

# Evde Kal!

[www.pahssc.org.tr](http://www.pahssc.org.tr)



**27 Mart 2020 Koronavirüs Salgını Tedbirleri uyarınca, Rutin Kontroller ertelendi!**

1. Mecbur kalmadıkça ve acil durumlar haricinde hastane kontrolleri ertelenmiştir.
2. Acil durumlar için ise önce doktorunuzla görüşmeniz gerekiyor ve kesinlikle ACİL'den hastaneye girmemeniz gerekiyor!

Unutmayınız ki eviniz daha güvenli.  
**EVDE KAL!**



## DUYURU!

Koronavirüs Salgını Tedbirleri uyarınca PAH tedavisi için Endotelin Reseptör Antagonistleri (ERA) grubunu kullanan mevcut hastalarımız,

1. Hastaneye gitmeden doktorunuzla iletişime geçiniz.
2. Doktorunuz reçetenizi düzenlesin ve İlaç Talep Formunu doldurup size resmini WhatsApp'tan ulaştırsın.
3. Eczaneniz, size bu WhatsApp görüntüsü ile 1 aylık ilacınız temin edip verecektir.

Bu kolaylığı sağladığı için Sağlık Bakanlığı'mıza teşekkür ederiz.

Sen, yeter ki **Evde Kal**

www.pahssc.org.tr



www.pahssc.org.tr



## DUYURU!

- ⚡ Geri ödeme listesindeki ilacınızı eczanede bulamadınız.
- ⚡ Eczaneniz, ecza deposuna sordu ve ilacınız depoda da yok!
- ⚡ O zaman lütfen şikayetinizi ya aşağıdaki maile bildirin

**ilac.tuketici@titck.gov.tr**

- ⚡ ya da aşağıdaki numarayı bildirin.
- ⚡ İlacınız, evinize en yakın eczaneye gelsin.

**27 Mart 2020** Koronavirüs Salgını Tedbirleri uyarınca PAH tedavisi için Endotelin Reseptör Antagonistleri (ERA) grubunu kullanan mevcut hastalarımız,

1. Hastaneye gitmeden doktorunuzla iletişime geçiniz.
2. Doktorunuz reçetenizi düzenlesin ve İlaç Talep Formunu doldurup size resmini WhatsApp'tan ulaştırsın.
3. Eczaneniz, size bu WhatsApp görüntüsü ile 1 aylık ilacınız temin edip verecektir.

Bu kolaylığı sağladığı için Sağlık Bakanlığı'mıza teşekkür ederiz. Sen, yeter ki Evde Kal





**HATIRLATMA**  
**RAPORLU İLAÇ TEMİNİ**

Yeni Koronavirüs Hastalığı'nın ülkemizde yayılımının önüne geçmek amacıyla sağlık kuruluşlarına zorunlu ve acil haller dışında gidilmemelidir.

Kronik hastalık nedeniyle kullanılan raporlu ilaçların ve sürekli kullanım gerektiren ilaçların rapor tarihlerinin bitmesi durumunda, Haziran 2020 sonuna kadar aynı raporlar geçerlidir.

Raporlu ilaç ve sürekli kullanım gerektiren ilaç alan kişiler, mevcut raporlarıyla ilaçlarını eczaneden alabilecektir.

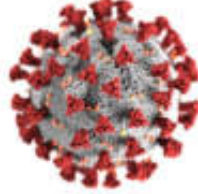
Bu süre içerisinde rapor yenilemek için sağlık kuruluşuna müracaat edilmemelidir.

 [www.saglik.gov.tr](http://www.saglik.gov.tr) | [/SaglikBakanligi](https://www.instagram.com/saglikbakanligi)

### 23 Mart 2020 Türkiye İlaç ve Tıbbi Cihaz Kurumu - RAPORLU İLAÇ TEMİNİ

Kronik hastalık nedeniyle kullanılan raporlu ilaçların ve sürekli kullanım gerektiren ilaçların rapor tarihlerinin bitmesi durumunda, Haziran 2020 sonuna kadar aynı raporlar geçerlidir. [#evdekaltürkiye](#) [#evdkal](#) [#evindekal](#)

Risk grubu merhaba  
Koronavirüs,  
Covid-19'ten  
En iyi korunma yolu:



«Kendimiz hastaymışız gibi düşünelim ve sevdiklerimizi hasta etmemeye çalışalım» gibi, düşünmekten geçiyor!

 [www.pahssc.org.tr](http://www.pahssc.org.tr)

 PAHSSc  
Pahssci Hastalıklar ve  
Korunma Derneği

 [/pahsscdernegi](https://www.facebook.com/pahsscdernegi)

23 Mart 2020 [#Risk](#) grubu merhaba  
Koronavirüs, Covid-19'ten En iyi korunma yolu:

«Kendimiz hastaymışız gibi düşünelim ve sevdiklerimizi hasta etmemeye çalışalım» gibi, düşünmekten geçiyor!

[#NefesAldıkçaUmutVar](#) [#Covid19](#) [#Coronavirus](#) [#covid\\_19](#) [#Koronavirüs](#) [#evindekaltürkiye](#) [#evdeka](#)



**21 Mart 2020** Dünya Down Sendromu Günü. Biz Down Sendromunun Farkındayız. Down sendromlu çocuklar'ın %28'inde, PULMONER HİPERTANSİYON var!

Doğumsal kalp hastalıkları üzerine yapılan çalışmalarda, pulmoner hipertansiyonun (PH) down sendromlu (DS) çocuklarda %28 oranında yaygın olduğu ve bunun %70'inin zamanla düzeldiğini ortaya koydu.

Down sendromlu çocukların %30'da pulmoner hipertansiyon kalıcı olarak seyrediyor.

Nefese Paha Biçilmez!

Pulmoner hipertansiyon, büyük ölçüde konjenital kalp hastalığı (%45) veya yenidoğanın kalıcı pulmoner hipertansiyonu (%38) ile ilişkili olmasına rağmen, obstrüktif uyku apnesi, aralıklı hipoksi ve tekrarlayan pnömoni gibi solunum yolu hastalıklarının varlığında da tekrarlayabilir.

The Journal of Pediatrics

Clinical Characteristics and Risk Factors for Developing Pulmonary Hypertension in Children With Down Syndrome

J Pediatr 2018 Nov 01;202(0)212-219.e2, D Bush, C Galambos, DD Ivy, SH Abman, K Wolter-Warmerdam, F Hickey

<https://www.practiceupdate.com/content/risk-factors-for-pulmonary-hypertension-in-children-with-down-syndrome/77748>

[#doğumsalkalphastalıkları](#) [#downsendromu](#) [#down](#) [#konjenital](#) [#kalp](#) [#konjenitalkalphastalığı](#) [#Dov](#)  
[#PulmonerHipertansiyon](#) [#PulmonerArteriyelHipertansiyon](#) [#AkciğerYüksekTansiyonu](#) [#Sklerodern](#)  
[#idiyopatikPulmonerFibrozis](#) [#KTEPH](#) [#AkciğerNakli](#) [#KalpAkciğerNakli](#) [#OrganNakli](#) [#OrganBağış](#)  
[#PulmonaryHypertension](#) [#Scleroderma](#) [#PAH](#) [#SSc](#) [#IPF](#) [#PH](#) [#DS](#) [@engellcocukhakkariagi](#) [@nadi](#)  
[@happykidsturkey](#) [@turkiyeengellimeclisi](#) [@saglikbakanligi](#) [@ailevecalisma](#)



Gururluyuz çünkü  
EURORDIS'E TAM ÜYE OLDUK!  
20 Mart 2020



**20 Mart 2020** Eurordis'e 7 Şubat 2019'a ortak üye olarak kabul edilmiştik. Bugün itibariyle tam üye olduk. Bunun hakkı gururunu yaşıyoruz.

<https://www.eurordis.org/content/pulmonary-hypertension-and-scleroderma-patient-association-0>

**20 Mart 2020** İstanbul Kartal Koşuyolu Yüksek İhtisas Eğitim ve Araştırma Hastanesi'nden, Şemdinli Komando Taburundaki evlatlarımıza muhteşem cevap. Erdal Taşçı Hocamız ve ekibi ve tabi ki Kartal Koşuyolu EAH, tek kelime ile muhteşemsiniz. Teşekkürler.



#teknisyen #sağlıkçalışanı #sağlıktaşiddetehayır #sağlık #teşekkürler #umut #PAHSSc #nefes #nefe  
@saglikbakanligi @ahcf2008 @tcicisleri @ailevecalisma @tbmmresmi @tcbestepe @turktabipleribiri

**T.C. SAĞLIK BAKANLIĞI**

**YENİ KORONAVİRÜS**

**Online "Koronavirüs" kontrolü yapmak ister misiniz?**

Eğer kendinizde veya bir yakınınızda koronavirüsü olduğunu düşünüyorsanız soruları cevaplayınız.

COVID-19 / NEZLE / GRİP / ALERJİ SEMPTOMLARI								
		COVID-19	SOĞUK ALGINLIĞI / NEZLE	GRİP	ALERJİ			
	Ateş	✓ Sık	✓ Nadiren	✓ Sık	-	-	-	-
	Yorgunluk	✓ Sık	✓ Bazen	✓ Sık	✓ Bazen	✓ Bazen	✓ Bazen	✓ Bazen
	Kuru Öksürük	✓ Sık	-	✓ Sık	✓ Bazen	✓ Bazen	✓ Bazen	✓ Bazen
	Solumun Zorluğu	✓ Şiddetli	-	-	-	✓ Bazen	✓ Bazen	✓ Bazen
	Öksürük	✓ Sık	-	✓ Bazen	✓ Bazen	✓ Bazen	✓ Bazen	✓ Bazen
	Ağrı	✓ Bazen	✓ Nadiren	✓ Sık	-	-	-	-
	Hapırma	-	✓ Sık	✓ Bazen	✓ Sık	✓ Bazen	✓ Bazen	✓ Bazen
	Burun Akıntısı	✓ Bazen	-	✓ Bazen	✓ Bazen	✓ Bazen	✓ Bazen	✓ Bazen
	Burun Tıkanıklığı	-	✓ Sık	✓ Bazen	✓ Bazen	✓ Bazen	✓ Bazen	✓ Bazen
	Gözlerde Bulantı	-	-	-	-	✓ Sık	✓ Sık	✓ Sık
	Boğaz Ağrısı	✓ Bazen	✓ Sık	✓ Bazen	-	-	-	-
	İshal	✓ Bazen	-	✓ Nadiren	-	-	-	-



**ATEŞ, ÖKSÜRÜK VE SOLUNUM SIKINTISI GELİŞMESİ DURUMUNDA**

HEMEN TIBBİ MASKE TAKIN

EN KISA SÜREDE EN YAKIN SAĞLIK KURULUŞUNA BAŞVURUN

**!**

Yeni Koronavirüs hastalığı hakkında ayrıntılı bilgi almak için internet sayfamızı ve sosyal medya hesaplarımızı takip edin

[hsgm.saglik.gov.tr](https://hsgm.saglik.gov.tr)

TÜRKİYE CUMHURİYETİ SAĞLIK BAKANLIĞI

[saglik.gov.tr](https://saglik.gov.tr) | [/SaglikBakanligi](https://www.facebook.com/SaglikBakanligi)

**ELLERİMİZİ NASIL YIKAMALIYIZ?**

- 1 El yabansı deterjanle, ellerdeki yüzü-saat gibi akseuarları çıkarın.
- 2 Akseuarları alan su altında ellerinizi.
- 3 Eller su altında iyice durulansın.
- 4 Eller birbirlerinden kaçarak kâğıt havlu ile kurulansın.
- 5 Aynı kâğıt havlu ile iri-sümkü kapatsın.
- 6 Etiketler, avuç içi, ellerin arka ve parmak araları ile fırınklarını kurur ve uçları sabun ile köpürtürken en az 20 saniye süreyle kuvvetlice ovuşturulsun.

TÜRKİYE CUMHURİYETİ SAĞLIK BAKANLIĞI

[saglik.gov.tr](https://saglik.gov.tr) | [/SaglikBakanligi](https://www.facebook.com/SaglikBakanligi)

#sağlıkemekçileri #riskgrubu #AkciğerYüksekTansiyonu #Skleroderma #SistemikSkleroz #Eisenmer  
#AkciğerNakli #KalpAkciğerNakli #raynaud #OrganNakli #OrganBağışı #Görünmez hastalık #Nadir





**19 Mart 2020** Koronavirüs salgınına karşı canı pahasına çalışan binler sağlık çalışanına saat 21:00'de alkışlayarak teşekkür ediyoruz.



**18 Mart 2020** Nathan Paşa BAŞARDI, taburcu oluyor!

Atatürk'ün dediği gibi Zafer benim diyenindir!. Soluğumuzu tutarak beklediğimiz o haber geldi. 27 Ağustos'ta kadavradan organ bağıışı ile çift taraflı akciğer nakli olan bebek Nathan, 18 Mart [#çanak kalezaferi](#) nde eve gidiyor!. Dualarımız seninle yakışıklı Nathan Paşa. Allah seni sevenlerine bağıışlasın. Analı babalı, sağlıklı mutlu, kaliteli bir ömür nasip etsin.

Darısı ülkemizdeki çocuklara akciğer naklinde...



**18 Mart 2020** Dünya Genç Romatolojik Hastalıklar Günü. Juvenil Skleroderma, Çocukluk çağında çok nadir görülen farklı alt grupları içeren hastalıklar grubudur.

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.

[#JuvenilSkleroderma](#) [#JuvenilSistemikSkleroz](#) [#JuvenilScleroderma](#) [#Juvenil](#)  
[#Morfea](#) [#lineer](#) [#sklerodermagülüşümüçalma](#) [#skleroderma](#) [#scleroderma](#) [#sistemikskleroz](#) [#systemic](#)  
[#rheumatology](#) [#sclerosis](#) [#pahssc](#) [#awareness](#) [#life](#) [#sclero](#) [#görünmezengellilik](#) [#görünmez hastalıklar](#)  
[#young](#) [#pulmonerhipertansiyon](#) [#pulmonaryhypertension](#) [@nadirhastaliklaragi](#) [@eurordis](#) [@nord](#)  
[@sgksosyalmedya](#) [@emineerdogan](#) [@workshop\\_dergi](#) [@engellcocukhaklariagi](#) [@turkiyeengellimecl](#)



**18 Mart 2020** [#Çanakkale](#) Zaferi ve Şehitleri Anma Günü . Çanakkale Zaferi kutlu olsun. [#Atatürk](#) olmasaydı, olmazdık! Mekanı cennet olsun.

“Çanakkale Zaferi, dünya tarihine, Rus ve Türk devrimleriyle sonuçlanacak sürecin başlangıcı ve tüm mazlum milletlerin ‘Emperyalizm karşısında kazandığı ilk zafer’ olarak geçmiştir.”

## ÇANAKKALE 18 MART DENİZ ZAFERİMİZİN 105. YILI KUTLU 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 toprağındasınız. 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](#) [#canakkal](#)  
[#mustafakemalatatürk](#) [#mustafa](#) [#kemal](#) [#mustafakemal](#) [#mustafakemalataturk](#) [#ataturk](#)

### DUYURU!

Bakanlığımız tarafından 81 İl Valiliğine Coronavirüs Tedbirleri konulu ek bir genelge gönderildi.

Genelge ile **Dernek lokallerinin** faaliyetleri geçici bir süreliğine durdurulmuş olup Sivil Toplum Kuruluşlarının (Dernek, vakıf) **genel kurulları ve eğitimler** dâhil insanları toplu olarak bir araya getiren her türlü **toplantı ve faaliyetleri** (icra-i zorunluluk gerektiren yönetim faaliyetleri hariç) 16.03.2020 pazartesi saat 24:00 itibariyle geçici olarak ertelenmiştir.

- İçişleri Bakanlığından gelecek ikinci bir bilgilendirmeye kadar PAHSSc, faaliyetlerine geçici bir süre için ara verdiğini hatırlatır, bu süre içerisinde bize [pahssc@gmail.com](mailto:pahssc@gmail.com)'dan mail yoluyla erişebilirsiniz.
- Sosyal medya hesaplarımızı duyuru amaçlı kullandığımız için oradan bize erişemeyebilirsiniz.



www.siviltoplum.gov.tr



www.pahssc.org.tr



/pahsscdernegi



www.pahssc.org.tr



/pahsscdernegi

**16 Mart 2020** Duyuru! Koronavirüs Tedbirleri gereğince,

- İçişleri Bakanlığından gelecek ikinci bir bilgilendirmeye kadar PAHSSc, faaliyetlerine geçici bir süre için ara verdiğini hatırlatır, bu süre içerisinde bize [pahssc@gmail.com](mailto:pahssc@gmail.com)'dan mail yoluyla erişebilirsiniz.
- Sosyal medya hesaplarımızı duyuru amaçlı kullandığımız için oradan bize erişemeyebilirsiniz.

[#NefesAldıkçaUmutVar](#)  
[#Nefes](#) [#PulmonerHipertansiyon](#) [#PulmonerArteriyelHipertansiyon](#) [#Covid19](#) [#Coronavirus](#) [#covid](#)  
[#sağlıkemekçileri](#) [#riskgrubu](#) [#AkciğerYüksekTansiyonu](#) [#Skleroderma](#) [#SistemikSkleroz](#) [#Eisenmer](#)  
[#AkciğerNakli](#) [#KalpAkciğerNakli](#) [#raynaud](#) [#OrganNakli](#) [#OrganBağışı](#) [#Görünmez hastalık](#) [#Nadir](#)  
[#dikkat](#) [#kronikhastalık](#) [#kronikhastalıklar](#)

## 14 Mart Tıp Bayramı

*Bizler Nadir bir hastalıkla mücadele ediyoruz. Bu sürecimizde, bizimle beraber mücadele eden sizler, bizden daha NADİRSİNİZ!*

*Tüm Doktorlarımızın ve Sağlık Çalışanlarının Tıp Bayramı Kutlu olsun.*



14 Mart Tıp Bayramı, tüm sağlık çalışanlarına kutlu olsun. Dr. Theodore E. Woodward, nadir hastalıklara 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 almadan vefat ediyor. Erken tedavi şansı ise tamamen şans işi.

[www.pahssc.org.tr](http://www.pahssc.org.tr)

**PAHSSc**  
Pah SSC Hastalıkları ve  
Bilimsel Araştırma Derneği

[f](https://www.facebook.com/pahsscdernegi) [i](https://www.instagram.com/pahsscdernegi) [y](https://www.youtube.com/pahsscdernegi)  
[/pahsscdernegi](https://www.pahsscdernegi.com)

[www.pahssc.org.tr](http://www.pahssc.org.tr)

**PAHSSc**  
Pah SSC Hastalıkları ve  
Bilimsel Araştırma Derneği

[f](https://www.facebook.com/pahsscdernegi) [i](https://www.instagram.com/pahsscdernegi) [y](https://www.youtube.com/pahsscdernegi)  
[pahsscdernegi](https://www.pahsscdernegi.com)

**14 Mart 2020** Bizler Nadir bir hastalıkla mücadele ediyoruz. Bu sürecimizde, bizimle beraber mücadele eden sizler, bizden daha NADİRSİNİZ!

*"Okullar tatil edildi.  
Üniversiteler tatil edildi.  
AVM'ler boşaldı.  
Maçlar seyircisiz.  
Etkinlikler iptal.  
Ticaret durdu.  
Uluslararası sınırlar kapatıldı.  
İnsanlar birisine dokunmaya korkar oldu.*

*Fakat hastaneler hala AÇIK! Sağlık Çalışanları hastaların nabzını kontrol etmek için, karnını muayene etmek için hastalara dokunuyor, öksürük-nefes darlığı olan hastaların akciğer seslerini dinlemek için hastalarla yakın temas kuruyor.*

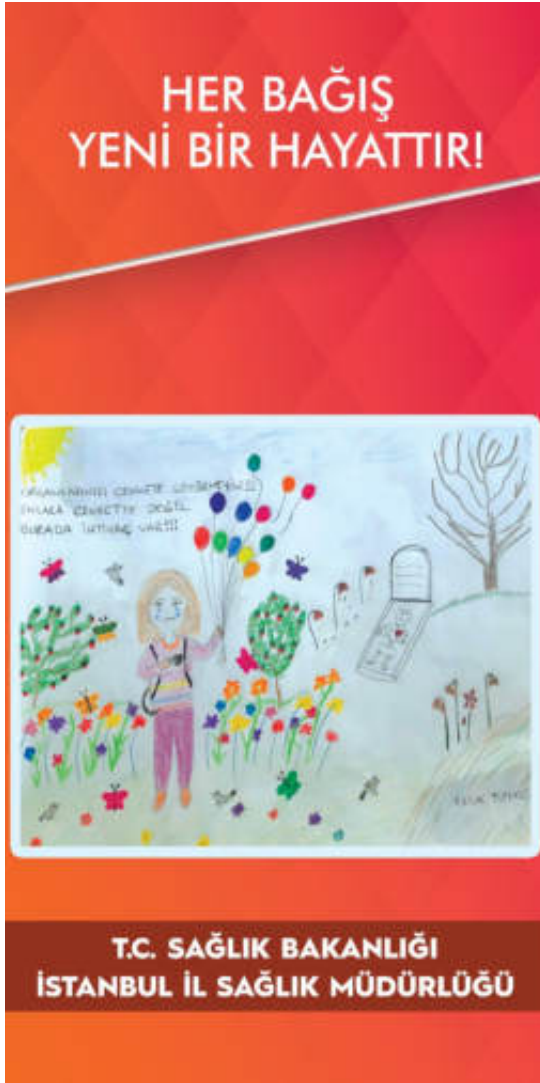
*Sağlık Çalışanları endişeleri olsa da ateşi olan, öksüren, nezle olan hastasını bırakıp kaçmıyor ve görevini layıkıyla hatta fazla fazla çalışarak yerine getiriyor.*

*En yüksek risk altında olan ancak geri adım atmayan, tek topluluk... SAĞLIK ÇALIŞANLARI"*

[#AkciğerYüksekTansiyonu](#) [#Skleroderma](#) [#SistemikSkleroz](#) [#EisenmengerSendromu](#) [#idiyopatikPul](#)  
[#raynaud](#) [#OrganNakli](#) [#OrganBağışı](#) [#GörünmezHastalık](#) [#NadirHastalıklarAğı](#) [#Nadirhastalık](#) [#P.](#)







**12 Mart 2020** Organ Bağışının sembol kişilerinden olan, kalp bekleyen dünyalar güzeli 12 yaşındaki Esila'yı Ankara Üniversitesi Tıp Fakültesi Cebeci Çocuk Hastanesi'nde ziyaret ettik. Her 19 dakikada 1 çekilen organ nakli gerektirebilecek bir kaza veya hastalık piyangosu belki yarın size de veya sevdiklerinize de çıkabilir, organ bağışı için herkesi duyarlı olmaya davet ediyor. Ve bütün organ bekleyenlere Nefes Aldıkça Umut Var diyor! Savaşmaya devam.

Süper kahraman olmak yalnızca bir tercih. Mesela öldükten sonra ihtiyaç duymayacağınız organlarınızı bağışlayarak siz de organ bekleyen 2.000'i çocuk toplam 30.000 kişi için umut olarak, can olarak bir süper kahraman olabilirsiniz.

Ülkemizde [#kadaverik](#) [#organbağışı](#) senede ortalama 500 kişidir. Her bağışlanan [#organ](#) da nakil için elverişli olmayabilir.

[#PAHSSc](#) ülkemizde uygulanan organ bağışı sisteminin tam tersi olan, organ bağışlamak istemeyenlerin devlete müracaat ederek iradelerini kaydettirdikleri organ bağışı modeli olan, [#VarsayılmışOnamSistem](#), [#VarsayılmışRızaSistemi](#), [#AksiBeyanEdilmedikçe](#) diye de adlandırılan [#OrganBağışındaBelçikaModeli](#) nin ülkemizde de uygulamasını destekliyor.

Her 3 saatte 1 kişi, günde 8 kişi, organ beklerken ölüyor!

O çaresizliği yaşayarak öğrenmeyin. Organ Bağışında Belçika Modelini destekleyin.

<http://chnng.it/B7NTrZrWgZ>

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.

vasiyet ve rızanın aranmaması öngörülmektedir.

<https://www.sabah.com.tr/yasam/2019/11/10/esilanin-resmiturkiyeninvicdani-oldu>

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

[#idiyopatikPulmonerFibrozis](#) [#KTEPH](#) [#AkciğerNakli](#) [#KalpAkciğerNakli](#) [#NadirHastalık](#) [#OrganN:](#)

[#görünmezengellilik](#) [#PPH](#) [#PAH](#) [#SSC](#) [#IPF](#) [#NefesAldıkçaUmutVar](#)

[@saglikbakanligi](#) [@tbmmresmi](#) [@tcbestepe](#) [@emineerdogan](#) [@ailevecalisma](#) [@engelliocukhaklariag](#)

[@ntv](#) [@trthaber](#) [@anadolujansi](#)



**11 Mart 2020** Covid -19 ve Pulmoner Hipertansiyon Topluluğu

<https://www.pahssc.org.tr/haber/249/covid--19-ve-pulmoner-hipertansiyon-topluluk---2020-03-11>

[#Pahraman](#) [#PAHSSc](#) [#Nefes](#) [#PulmonerHipertansiyon](#)

[#PulmonerArteriyelHipertan](#)

[siyon](#) [#Covid19](#) [#AkciğerYüksekTansiyonu](#) [#Skleroderma](#) [#SistemikSkleroz](#) [#Coronavirus](#) [#Eisenme](#)

[#KTEPH](#) [#AkciğerNakli](#) [#KalpAkciğerNakli](#) [#raynaud](#) [#OrganNakli](#) [#OrganBağışı](#) [#NefesAldıkçaUm](#)

[#Koronavirüs](#) [#PAH](#) [#SSc](#) [#IPF](#) [#PH](#) [#ES](#) [#PPH](#) [#GörünmezEngellilik](#) [Nadir Hastalıklar](#)

[Ağı / Rare Diseases Network](#)

## YENİ KORONAVİRÜS EVDE İZLEME (KARANTİNA) KURALLARI

Son 14 gün içerisinde Yeni Koronavirüs Hastalığı (COVID-19) görülen ülkelerin birinden geldiyse  
-ateş, öksürük, solunum sıkıntısı gibi belirtiler ve bulgularınız olmasa bile- 14 gün süresince **EVDEDEN ÇIKMAMALISINIZ.**

**Evden Çıkışta Zorunda Kalırsanız:**

**MUTLAKA TIBBİ MASKE TAKIN**

**MÜMKÜN OLDUĞUNCA TOPLU TAŞIMA ARAÇLARINI KULLANMAYIN**

### EVDE YAPMANIZ GEREKENLER

Ziyaretçi kabul etmeyin

Mümkünse ayrı bir odada kalın

Odanızı sık sık havalandırın

Evin ortak alanlarında mutlaka tıbbi maske takın

Mümkünse ayrı tuvalet ve banyo kullanın

Aynı tuvalet ve banyo yok ise bu alanlarda mutlaka maske takın, bu alanları her kullanım sonrası temizleyin

Sık sık el hijyeni sağlayın (ellerinizi su ve normal sabunla yıkayın veya alkolü el antiseptiği ile ovalayın)

Tabak, bardak, havlu gibi eşyalarınızı ayırın, ortak kullanmayın

[saglik.gov.tr](http://saglik.gov.tr) | [/SaglikBakanligi](https://www.pahssc.org.tr)

### ATES, ÖKSÜRÜK VE SOLUNUM SIKINTISI GELİŞMESİ DURUMUNDA

HEMEN TIBBİ MASKE TAKIN

EN KISA SÜREDE EN YAKIN SAĞLIK KURULUŞUNA BAŞVURUN

**!**

Yeni Koronavirüs hastalığı hakkında ayrıntılı bilgi almak için internet sayfamızı ve sosyal medya hesaplarımızı takip edin

[hsqm.saglik.gov.tr](http://hsqm.saglik.gov.tr)

[saglik.gov.tr](http://saglik.gov.tr) | [/SaglikBakanligi](https://www.pahssc.org.tr)

### Koronavirus enfeksiyonu riskinizi azaltın:

Ellerinizi su ve sabun veya alkol bazlı el friksiyon temizleyicisi ile temizleyin

Öksürürken ağız ve burnunuzu kağıt mendil veya bükülmüş dirseğinizle kapatın

Grip ve gribe benzer belirtileri olanlarla yakın temastan kaçınınız

Et ve yumurtaları iyice pişirin

Canlı yabancı ve çiftlik hayvanlarına korumasız temas etmeyin

[PAHSSC](http://www.pahssc.org.tr) | World Health Organization

Eğer öksürüyor, hapşırıyorsanız.  
Burun akıntınız varsa  
Sesiniz kısılıyorsa  
Grip veya üşütmüşseniz.  
Herhangi bir solunum yolu enfeksiyonunuz varsa.  
En kolay tedbir maske kullanmanızdır.

**MASKE**, ağızınızdan çıkan tükürükleri tutacağı için hastalığınızı sevdiklerinize bulaştırmazsınız.

**TEMİZ ELLER:** El hijyeninizi koruyun, tuvalete girmeden önce, çıktıktan sonra, toplu taşımadan önce, dışardan eve gelince ilk işimiz ellerimizi yıkamak olsun. Sonra elimizi de ağızımıza, gözüme yüzümüze götürmeyelim.

Sağlıklı Günler Dileriz.

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

**10 Mart 2020** Sağlık Bakanı Fahrettin Koca, ülkemizde de Koronavirüs hastalığına (COVID-19) rastlandığını bildirdi.

Hem Sağlık Bakanlığı'mızın hem de sosyal Medya da çokça paylaşılan bilgilendirmeyele Coronavirus ten nasıl korunabileceğimizi sizlere paylaşmayı istedik.

[#Repost @saglikbakanligi](https://www.pahssc.org.tr)

14 Gün Kuralı'nı uygularken evinizde dikkat etmeniz gerekenler



**Pulmoner Rehabilitasyon Haftası**

- ✂ Aktif ol!
- ✂ Solunum kaslarını güçlendir
- ✂ Kontrol ve tedavilerini aksatma
- ✂ Yan etki ve semptomlarını öğren
- ✂ Grip ve Zatürre aşılarını yaptır.
- ✂ Akciğerini koru
- ✂ Nefesine ve yaşam kalitene sahip çık

çünkü

**•Nefese paha biçilmez!**

www.pahssc.org.tr

PAHSSc  
Pulmoner Hastalıkları Derneği

pahsscdernegi

## 9-15 Mart 2020 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.

- Aktif ol!
- Solunum kaslarını güçlendir
- Kontrol ve tedavilerini aksatma
- Yan etki ve semptomlarını öğren
- Grip ve Zatürre aşılarını yaptır.
- Akciğerini koru
- Nefesine ve yaşam kalitene sahip çık
- çünkü

### **Nefese Paha Biçilmez!**

### **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](#) [#fizik](#)  
[#nefesdarlığı](#) [#sağlıklıyaşam](#) [#PulmonerHipertansiyon](#) [#sağlık](#) [#PulmonerArteriyelHipertansiyon](#)  
[#EisenmengerSendromu](#) [#idiyopatikPulmonerFibrozis](#) [#KTEPH](#) [#AkciğerNakli](#) [#KalpAkciğerNakli](#)  
[#GörünmezHastalık](#) [#Scleroderma](#) [#PAH](#) [#SSc](#) [#IPF](#) [#PH](#) [#ES](#) [#PPH](#) [#GörünmezEngellilik](#)

**Bir PAHar mısınız?**

**Tuza Dikkat Haftası**

Sağlıklı insanların günlük tuz ihtiyacı 4gr'dır.  
Diyetinizin öngördüğünden daha fazla tuz kullanmayın, tadınız tuzunuz kaçmasın.

• Pulmoner Hipertansiyon, Skleroderma, İdiyopatik Pulmoner Fibrozis, Eisenmenger Sendromu hastaları ile Organ nakli hastaları ise

**MUTLAKA DİYETLERİNDEKİ TUZ TÜKETİMİ AZALTMALARI GEREKİR!**

• Daha yüksek yaşam kalitesi, tercihlerinizde saklı.  
• Bugün attığınız adımlar, geleceğinizi şekillendirecek.



[www.pahssc.org.tr](http://www.pahssc.org.tr) [PAHSSc](#) [pahsscdernegi](#)

**9-15 Mart 2020** Bir PAHar mısınız?

### **Tuza Dikkat Haftası 9-15 Mart 2020**

Sağlıklı insanların günlük tuz ihtiyacı 4gr'dır. Dünya Sağlık Örgütü günlük kişi başı tuz tüketimini 5 gramın altında önermektedir ve bu miktar bir tepeleme bir çay kaşığına (silme bir tatlı kaşığına) denk gelmektedir. Günlük olarak tüketilmesi önerilen bu miktar; gün içinde tüm besinlerimizle aldığımız tuzu (sodyumu) da kapsamaktadır.

Diyetinizin öngördüğünden daha fazla tuz kullanmayın ki tadınız tuzunuz kaçmasın.

- Pulmoner Hipertansiyon, Skleroderma, İdiyopatik Pulmoner Fibrozis, Eisenmenger Sendromu hastaları ile Organ nakli hastaları ise

### **MUTLAKA DİYETLERİNDEKİ TUZ TÜKETİMİ AZALTMALARI GEREKİR!**

- Daha yüksek yaşam kalitesi, tercihlerinizde saklı.
- Bugün attığımız adımlar, geleceğinizi şekillendirecek.

<https://www.pahssc.org.tr/haber/239/tuza-dikkat-haftasi-9-15-mart-2020>

[#tuzadikkat](#) [#tuz](#) [#dünyatuzadikkathaftasi](#) [#tuzadikkathaftasi](#) [#Pahraman](#) [#PAHSSc](#) [#Nefes](#) [#Pulmo](#)  
[#PulmonerArteriyelHipertansiyon](#) [#istanbul](#) [#AkciğerYüksekTansiyonu](#) [#Skleroderma](#) [#SistemikSkler](#)  
[#KTEPH](#) [#AkciğerNakli](#) [#KalpAkciğerNakli](#) [#raynaud](#) [#OrganNakli](#) [#OrganBağışı](#) [#NefesAldıkçaUn](#)  
[#PulmonaryHypertension](#) [#Scleroderma](#) [#PAH](#) [#SSc](#) [#IPF](#) [#PH](#) [#ES](#) [#PPH](#) [#GörünmezEngellilik](#)



**8 Mart 2020** Dünya Kadınlar Günümüz Kutlu Olsun. Kadın Cinayetleri ve cinsiyet ayrımcılığı son bulsun.

[#8Mart](#) [#dünyakadınlargünü](#) [#dünyaemekçikadınlargünü](#) [#8martdünyakadınlargünü](#) [#PAHSSc](#) [#Pu](#)

[#Skleroderma](#) [#SistemikSkleroz](#) [#eisenmengersyndrome](#) [#EisenmengerSendromu](#) [#idiyopatikpulm](#)

[#KalpAkciğerNakli](#) [#ipf](#) [#SSc](#) [#Pah](#) [#PH](#) [#ES](#) [#KTEPH](#)





**7 Mart - PAHSSC İstanbul Hasta Okulu**

**PROGRAM**

09:00 – 09:30 Kayıt

09:30 – 10:00 Açılış

10:00 – 10:20 Prof. Dr. Serdal UĞURLU - Sklerodermada Klinik Bulgular

10:20 – 10:40 Prof. Dr. Neslihan YILMAZ - Sklerodermada Tedavi

10:40 – 10:55 Soru - Cevap

10:55 – 11:10 Çay Molası

11:10 – 11:30 Doç. Dr. Nagihan Durmuş KOÇAK - Erişkinlerde PAH

11:30 – 11:50 Prof. Dr. Funda ÖZTUNÇ - Çocuklarda PAH

11:50 – 12:00 Soru - Cevap

12:00 – 12:20 Prof. Dr. Tekin YILDIZ - İdiyopatik Pulmoner Fibrozis

12:20 – 12:30 Soru - Cevap

12:30 – 13:45 YEMEK MOLASI

13:45 – 14:30 Psikolog Fürüzan EROĞLU - Kronik Hastalıkla Yaşamak – Neden Ben?

14:45 – 15:00 Çay Molası

15:00 – 15:45 Av. Bülent ULINCI - Hasta ve Hasta Bakıcı Hakları / Soru - Cevap

15:45 – 16:00 Genel Soru - Cevap ve kapanış

KONFERANSA SİMLERLE, KAYIT İÇİN, İSTANBUL TEMSİLCİLERİ FİGEN KÜÇÜKÇEŞME İLE İLETİŞİME GEÇİNİZ - 0534 677 58 89

ADRES: Neşet Ertuş Kültür Evi (Ereğli Mahallesi), Kayışdağı, Nispetiye Cad. No:6 Atayebir / İstanbul

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

**7 Mart 2020** İstanbul PAHSSC Hasta Okulu 7 Mart'ta Neşet Ertuş Kültür Evi'nde Kendilerini bizlere adanmış gönüllülük, hiçbir ücret talep etmeksizin gönüllülük esasıyla çalışan, hafta sonlarını bizlere ayıran altın kalpli, birbirinden değerli konuklarıyla;

#### **Konuşmacı Konuklar:**

Prof. Dr. Serdal UĞURLU - Sklerodermada Klinik Bulgular  
 Prof. Dr. Neslihan YILMAZ - Sklerodermada Tedavi  
 Doç. Dr. Nagihan Durmuş KOÇAK - Erişkinlerde PAH  
 Prof. Dr. Funda ÖZTUNÇ - Çocuklarda PAH  
 Prof. Dr. Tekin YILDIZ - İdiyopatik Pulmoner Fibrozis  
 Psikolog Fürüzan EROĞLU - Kronik Hastalıkla Yaşamak – Neden Ben?

#### **Ve sürpriz konuklarıyla;**

Kuzey Marmara Organ ve Doku Nakli Bölge Koordinasyon Merkezi Sorumlusu Opr. Dr. Gültekin HOŞ ile

İyilik İçimizde Derneği Yönetim Kurulu Başkanı ve Ataşehir Belediyesi Kent Konseyi Sağlık Grubu üyesi Sn. Gülay ÖZDEMİR'in Katılımlarıyla,

ve

PAHSSc Yönetim Kurulu  
 PAHSSc İstanbul temsilcisi Figen KÜÇÜKÇEŞME  
 PAHSSc İstanbul Sorumluları;  
 Değer KESİMOĞLU  
 Ayşe Kora AKERSOY  
 Olcay SOYKAN  
 Eylem YİĞİT  
 Ashı ÇİÇEKOĞLU  
 Gülten KILIÇ

### **PAHSSc Gönüllüleri**

Tuna SOYKAN  
 Emre SOYKAN  
 Harun YİĞİT  
 Feyzi TAŞ  
 İrem CELLAT  
 Merve AKPINAR  
 Mustafa BALKANCI

### **Ataşehir Belediyesi'si Neşat Ertaş Kültür Evi çalışanlarından**

Gül EKİNCİ  
 Tolga ÇAKMAK  
 Özcan DEMİR

### **Emekleriyle**

Ataşehir Belediyesi,  
 Ataşehir Kent Konseyi,  
 Ataşehir Kent Konseyi Sağlık Grubu  
 ve Johnson & Johnson'ın ilaç şirketi Janssen'in koşulsuz

### **Destekleriyle**

gerçekleştirildi. Emeği geçen, katkısı olan herkese çok çok teşekkür ederiz. Hastalığımız nadir olabilir ama aslında biz büyük bir aileyiz. Şimdi, birbirimize kavuşma zamanı.

PAHSSc Ailesi

[#Pahraman](#) [#PAHSSc](#) [#Nefes](#) [#PulmonerHipertansiyon](#) [#PulmonerArteriyelHipertansiyon](#)  
[#istanbul](#) [#AkciğerYüksekTansiyonu](#) [#Skleroderma](#)

[#SistemikSkleroz](#) [#Reyno](#) [#EisenmengerSendromu](#) [#idiyopatikPulmonerFibrozis](#) [#KTEPH](#)  
[#AkciğerNakli](#) [#KalpAkciğerNakli](#) [#raynaud](#) [#OrganNakli](#)

[#OrganBağışı](#) [#NefesAldıkçaUmutVar](#) [#GörünmezHastalık](#) [#NadirHastalıklarAğı](#)  
[#PulmonaryHypertension](#) [#Scleroderma](#) [#PAH](#) [#SSc](#) [#IPF](#) [#PH](#) [#ES](#)

[#PPH](#) [#GörünmezEngellilik](#) [@iyilicimizde](#) [@atasehirkksaglik](#) [@glyozdemir](#) [@gultekinhos](#)  
[@phaware](#) [@eurordis](#) [@nord](#) [rare](#) [@ailevecalisma](#)

[@turktabipleribirligi](#) [@halksagligigm](#) [@ahef2008](#) [@engellcocukhaklariagi](#)  
[@american\\_heart](#) [@atscommunity](#) [@yasinerkan1983](#) [@saglikbakanligi](#)





**7 Mart 2020** İstanbul'dan Gül Ailesinin küçük melekleri Çağatay'a nefes olan herkese çok çok teşekkür ederiz. İyi ki varsınız. Çağatay'da bize gülücüklerini göndermiş.

PAHSSC ailesi

7 Mart PAHSSc Hasta Okulu

[#Pahraman](#) [#PAHSSc](#) [#Nefes](#)  
[#PulmonerHipertansiyon](#)  
[#PulmonerArteriyelHipertansiyon](#) [#istanbul](#) [#AkciğerYüksekTansiyonu](#) [#Skleroderma](#)  
[#SistemikSkleroz](#) [#Reyno](#) [#EisenmengerSendromu](#)

[#idiyopatikPulmonerFibrozis](#) [#KTEPH](#) [#AkciğerNakli](#) [#KalpAkciğerNakli](#) [#raynaud](#)  
[#OrganNakli](#) [#OrganBağışı](#) [#NefesAldıkçaUmutVar](#)

[#GörünmezHastalık](#) [#NadirHastalıklarAğı](#) [#PulmonaryHypertension](#) [#Scleroderma](#) [#PAH](#)  
[#SSc](#) [#IPF](#) [#PH](#) [#ES](#) [#PPH](#) [#GörünmezEngellilik](#)

[@iyilicimizde](#) [@atasehirksaglik](#) [@glyozdemir](#) [@gultekinhos](#) [@phaware](#) [@eurordis](#)  
[@nord\\_rare](#) [@ailevecalisma](#) [@turktabipleribirliigi](#)

[@halksagligigm](#) [@ahef2008](#) [@ntv](#) [@trthaber](#) [@engellilocukhaklariagi](#) [@american\\_heart](#)  
[@atscommunity](#) [@europeanrespiratorysociety](#)

[@europeansocietyofcardiology](#) [@fesca\\_scleroderma](#) [@saglikbakanligi](#) [@tbmmresmi](#)  
[@unicefturkiye](#) [@tusevtr](#) [@tcmeb](#) [@tcbestepe](#)

@teicisleri @yasinerkan1983

**Tweetle**

**European Lung Foundation**  
@EuropeanLung

See what patient organisations from across Europe have been up to in the last month!

[europeanlung.org/en/news-and-ev...](https://europeanlung.org/en/news-and-ev...)  
@respiriamoinsie @neumoai @PahSscDernegi @lunguk @asthmauk @Alpha1\_Global @aspertrust

Tweet Grid

05.8.2019 - 5 Mar 2020 · Hootsuite Inc.

**ELF** European Lung Foundation

10.03.2020  
**PATIENT ORGANISATION ROUND-UP: MARCH 2020**

The Portuguese Respiratory and Scientific Patient Association (PARSA) has been involved in several activities over the past month:

- They held their regular informal patient meetings in three cities.
- They were invited to attend a full day symposium along with leading doctors in the field. The meeting was very informative and it enabled members on the Spanish travels across the world.
- They started a collaboration with a university in which their asthmatic patients were equipped with custom-made goggles to make their lives easier when looking or grabbing objects.
- They presented a painting signed. There is hope as long as you breathe, to connect hospital departments that have care of patients in the organization. It demonstrates sympathy to every diagnosed patient and shows that they are not alone and have resources.

**Ho! Asma e faccio Sport**

**MUKOWISCYDOZA A CO TY WIEZS O CHOROBIIE**  
24.02 - 01.03.2020  
HOLAPINLANI YEDIGÖLLER HOTEL  
YAV

Un momento della presentazione al ministero della Salute della campagna "Ho! Asma e faccio sport"



**5 Mart 2020** Ulusal Vasküler ve Endovasküler Cerrahi Derneği dışında ülkemizdeki bilimsel dernekler bizi görmezden gelirken, Hasta ve yakınlarının yaşamlarına değer veren European Lung Foundation (ELF) Mart 2020 haber bülteninde derneğimize yer verdi.

Ressam [Canan Aksoy](#)'un derneğimiz için yaptığı Nefes Aldıkça Umut Var tablosu artık Avrupa'da!

[@biruniergoterapi](#) nin sklerodermalı hastalarımız için yaptığı ücretsiz hayatlarını kolaylaştıran aparatlar da haber oldu.

Süreyyapaşa Göğüs Hastalıkları ve Göğüs Cerrahisi EAH Başhekimi Sayın Zühal Karakurt hocamıza da bir kez daha hep yanımızda oldukları için teşekkür ediyoruz.

We would like to thank to European Lung Foundation (ELF), which does not leave us alone and values the right to life of patients, while the scientific associations of our country Except [@uvecd2020](#) , still ignore our existence

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

<https://www.europeanlung.org/en/news-and-events/news/patient-organisation-round-up-march-2020>

[@europeanrespiratorysociety](#) [@who](#) [@adhadorg](#) [@turktoraks](#) [@turkiyeromatolojiderneği](#) [@solunum](#)

[@tcbestepe](#) [@turktabipleribirligi](#) [@ailevecalisma](#) [@tbmmresmi](#) [@tcicisleri](#) [@phassociation](#) [@fesca\\_s](#)



Avrupa Akciğer Vakfı ELF, yönelttiğiniz Covid-19 hakkında merak ettiğiniz sorularınızı, Avrupa Solunum Derneği'nden konunun uzmanı Prof. James Chalmers sizin için cevapladı. 5 Mart 2020

<https://www.europeanlung.org/en/news-and-events/news/covid-19-questions-answered-by-a-respiratory-expert>

PAHSSc için Türkçeye çeviren, İstanbul Sorumlularımızdan Sn. Ayşe Kora AKERSOY'a teşekkürlerimizle.

**5 Mart 2020** Avrupa Akciğer Vakfı ELF, Covid-19 - Sorularınız Bir Solunum Uzmanı Tarafından Cevaplanıyor. 5 Mart 2020

<https://www.pahssc.org.tr/haber/248/elf-5-mart-2020---covid-19---2020-03-05>

[#Pahraman](#) [#PAHSSc](#) [#Nefes](#) [#PulmonerHipertansiyon](#) [#PulmonerArteriyelHipertansiyon](#) [#Covid19](#) [#SistemikSkleroz](#) [#Coronavirus](#) [#EisenmengerSendromu](#) [#idiyopatikPulmonerFibrozis](#) [#KTEPH](#) [#A](#) [#OrganNakli](#) [#OrganBağışı](#) [#NefesAldıkçaUmutVar](#) [#GörünmezHastalık](#) [#NadirHastalık](#) [#Pulmona](#) [#IPF](#) [#PH](#) [#ES](#) [#PPH](#) [#GörünmezEngellilik](#) [#NadirHastahklarAğı](#) [European Lung Foundation](#) Ayşe Kora Akersoy





pahsscdernegi igi



nadirhastaliklaragi



**5 Mart 2020** İVEK Vakfı'nın, Ar-Ge & Biyoteknoloji Komisyonu, sağlık alanında , stratejik amaç ve hedefleri doğrultusunda, Türkiye medikal ve farmasotik biyoteknoloji ekosisteminin geliştirilmesi ve tüm paydaşların yer aldığı uluslararası @bio\_turkiye organizasyonunda Nadir Hastalıklar Ağı , hastaya yansımaları oturumunda deneyim ve detaylı sunumu ile katkıda bulunduk.







**2 Mart 2020** Acıbadem Üniversitesi Nadir Hastalıklar Kulübü ve [@acurareclub](#) [@acuraretr](#) işbirliğinde düzenlenen Nadir Yaşamlarda Haklara Erişim - Dünya Nadir Hastalıklar Günü Etkinliği'nin öğleden sonra 3.oturum; İş Hayatında Nadir Hastalıklar (25+ Yaş) Nadir Yaşam Tecrübe Paylaşımı konusunda İstanbul Sorumlumuz Sayın Ayşe Kora Akersoy, Nadir Hastalıklar Ağı kurucu üyesi [#PAHSSc](#) derneğimizin adına konuşmacı olarak katıldı. Bu sene 4. sü düzenlenen ve paydaşı olduğumuz Hak Temelli Nadir Hastalıklar etkinliği, 2 Mart'da [@acurareclub](#) ev sahipliğinde gerçekleşti. Tüm [@acurareclub](#) gönüllülerine ve destek veren nadir dernek ve bireylere , Nadir Hastalıklar Ağı olarak teşekkür

ederiz. [#nadirizveicinizdeyiz](#) [#nadirhastalıklargünü](#) [@eurordis](#) [#siyahinci](#) [#Nefesepahabiçilmez](#) [#Ne](#)  
[#nadirizveicinizdeyiz](#) [#nadirhastalıklargünü](#) [@saglikbakanligi](#) [#raredisease](#) [#rarediseases](#) [#raredisea](#)

[#nefes](#) [#ender](#) [#nadirhastalik](#) [#nadirhastaliklar](#) [#nadirhastaliklar](#) [#NadirHastalik](#) [#görünmez hastalı](#)

[#PulmonerArteriyelHipertansiyon](#) [#EisenmengerSendromu](#)

[#Skleroderma](#) [#SistemikSkleroz](#) [#Kteph](#) [#idiyopatikPulmonerFibrozis](#) [#AkciğerNakli](#)

[#KalpAkciğerNakli](#) [@nadirhastaliklaragi](#) [#OrganBağıışı](#) [@eurordis](#)



### **1 Mart 2020** Mart ayı Otoimmün Hastalıklar Farkındalık Ayı

Otoimmün hastalık; Vücudun bağışıklık sistemi, kişiyi hastalık ve enfeksiyonlardan korur. Fakat otoimmün hastalıklarda bağışıklık sistemi yanlışlıkla vücudunun sağlıklı hücrelerine saldırarak hastalığa yol açar. Otoimmün hastalıklar vücudun birçok doku ve organını etkileyebilir.

Skleroderma da nadir rastlanılan bir otoimmün hastalıktır.

Hastalığın en önemli bulgusu ciltte sertleşmedir. Fakat sistemik bir hastalık olduğu için cilt dışında diğer organları da etkilemektedir.

Skleroderma kelime anlamı olarak sert deri demektir.

Nedeni tam bilinmemektedir. Genetik ve çevresel faktörlerin rolü olduğu düşünülmektedir. BAŞLICA 2 TÜRÜ VARDIR:

1. Lokalize (bölgesel) Skleroderma: Burada sadece deride Morphea denilen sert plaklar ve Linear Skleroderma denilen çizgisel deri sertlikleri vardır. Genelde hafif seyreder.
2. Sistemik Skleroderma: Burada deriden hariç iç organlarda ve damarlarda tutulum olmaktadır. Tutulan derinin yaygınlığına göre de Sınırlı sistemik Skleroderma ve Yaygın sistemik Skleroderma diye 2'ye ayrılmaktadır.

[#AkciğerYüksekTansiyonu](#) [#ender](#) [#enderhastalık](#) [#görünmezengellilik](#) [#nadir](#)  
[#GörünmezHastalık](#) [#NadirHastalık](#) [#NadirHastalık](#) [#Nadirhastalıklar](#)

[#NadirHastalıklar](#) [#nadirhastalıklaragi](#) [#nadirhastalıklaragi](#) [#Organ](#)  
[#OrganBagisi](#) [#OrganBağışi](#) [#OrganNakli](#) [#PAH](#) [#PH](#) [#PulmonerHipertansiyon](#)  
[#PulmonerArteriyelHipertansiyon](#) [#Raynaud](#) [#rheumatology](#) [#romatoloji](#)

[#Skleroderma](#) [#sklerodermagülüşümüçalma](#) [#SSc](#) [#SistemikSkleroz](#) [#Otoimmün](#)  
[#OtoimmünHastalık](#) [#MartAyıOtoimmünHastalıklarFarkındalıkAyı](#)



**Pulmoner Hipertansiyonda Gri Alanlar**  
29 Şubat 2020, Adana Hiltorta Hotel

**»Dünya Nadir Hastalıklar Günü«**

**Ulusal Vasküler ve Endovasküler Cerrahi Derneği (UVECD) evsahipliğinde Sevgili Pnöloloji, Pulmoner Arteriyel Hipertansiyon (PAH)'i doktorlarından dinlemek ister misiniz?**

**Şartları:**  
1- PAH gelişmiş olması  
2- Refakatçiyse İhtiyacı olmaması

**Müracaat:**  
Mail: [pahssc@gmail.com](mailto:pahssc@gmail.com)  
ya da  
Fax: 0 232 999 16 26

Konferansımız ücretsizdir. Başvurularınıza talebinizi olduğu herhangi bir raporu eklemeyi unutmayın. Etiklik Adana'da olacaktır. Seyahat ve konaklama katılımcıya aittir.

**Müracaat:**  
Mail: [pahssc@gmail.com](mailto:pahssc@gmail.com)  
ya da  
Fax: 0 232 999 16 26

Konferansımız ücretsizdir. Başvurularınıza talebinizi olduğu herhangi bir raporu eklemeyi unutmayın. Etiklik Adana'da olacaktır. Seyahat ve konaklama katılımcıya aittir.

**Dem İlac** **LiVaNova** **Pharmic**

**Pulmoner Hipertansiyonda Gri Alanlar**  
29 Şubat 2020, Adana Hiltorta Hotel

**»Dünya Nadir Hastalıklar Günü«**

**Ulusal Vasküler ve Endovasküler Cerrahi Derneği (UVECD) evsahipliğinde Sevgili Pnöloji, Pulmoner Arteriyel Hipertansiyon (PAH)'i doktorlarından dinlemek ister misiniz?**

**Şartları:**  
1- PAH gelişmiş olması  
2- Refakatçiyse İhtiyacı olmaması

**Müracaat:**  
Mail: [pahssc@gmail.com](mailto:pahssc@gmail.com)  
ya da  
Fax: 0 232 999 16 26

Konferansımız ücretsizdir. Başvurularınıza talebinizi olduğu herhangi bir raporu eklemeyi unutmayın. Etiklik Adana'da olacaktır. Seyahat ve konaklama katılımcıya aittir.

**Dem İlac** **LiVaNova** **Pharmic**

**29 Şubat 2020** Bugün Dünya Nadir Hastalıklar Günü. Ulusal Vasküler ve Endovasküler Cerrahi Derneği ev sahipliğinde, @uvecd2020 Pulmoner Hipertansiyonda Gri Alanlar etkinliğine Nadir Hastalıklar Ağı'nı kurucu üyesi olan derneğimiz #PAHSSC'yi temsilen Yönetim Kurulu Başkanımız Sayın Kamil Hamidullah katılım sağladı.

#Nefesepahabiçilmez #NefesAldıkçaUmutVar #adana #nadirizveicinizdeyiz #nadirhastalıklargünü @ #rarediseaseday #sağlık #NadirHastalıklarAğı #nadir #nefes #ender #nadirhastalik #nadirhastalikla

#görünmezengellilik #PulmonerHipertansiyon #PulmonerArteriyelHipertansiyon #EisenmengerSendromu



[#Skleroderma](#) [#SistemikSkleroz](#) [#Kteph](#)

[#idiyopatikPulmonerFibrozis](#)

[#AkciğerNakli](#) [#KalpAkciğerNakli](#) [@nadirhastaliklaragi](#) [#OrganBağıışı](#) [@eurordis](#)



10.00 - 10.15	<b>Açılış Konuşması</b> Dr. Sibel Ercan / Yönetim Kurulu Başkanı
10.15 - 10.20	<b>Genel Hastalıklar Bölümünde Nadir Hastalıklara Yaklaşım</b> Dr. İsmail Yılmaz / Genel Hastalıklar Uzmanı
10.20 - 10.45	<b>Kısa Bildirilerle İlgili Tanıtım Özetleri</b> Nadir Hastalıklar Bölümü Başkanı
10.45 - 11.00	<b>Kısa Bildirilerle İlgili Teşekkür</b> Nadir Hastalıklar Bölümü Başkanı
11.00 - 11.15	<b>Hipertansiyonlu Nadir Hastalıklara Genel Yaklaşım</b> Dr. Recep Çelikkaya / Kardiyoloji Uzmanı
11.15 - 11.30	<b>SAĞLIK BAKANLIĞI</b> Dr. Sibel Ercan / Yönetim Kurulu Başkanı
11.30 - 11.45	<b>Yakın Çağda Nadir Hastalıklara Genel Yaklaşım</b> Dr. Sibel Ercan / Yönetim Kurulu Başkanı
11.45 - 12.00	<b>Yakın Çağda Nadir Hastalıklara Genel Yaklaşım</b> Dr. Sibel Ercan / Yönetim Kurulu Başkanı
12.00 - 12.15	<b>Kahve Arası</b> Nadir Hastalıklar Bölümü Başkanı
12.15 - 12.30	<b>Hipertansiyonlu Nadir Hastalıklara Genel Yaklaşım</b> Dr. Recep Çelikkaya / Kardiyoloji Uzmanı
12.30 - 12.45	<b>Hipertansiyonlu Nadir Hastalıklara Genel Yaklaşım</b> Dr. Recep Çelikkaya / Kardiyoloji Uzmanı
12.45 - 13.00	<b>Hipertansiyonlu Nadir Hastalıklara Genel Yaklaşım</b> Dr. Recep Çelikkaya / Kardiyoloji Uzmanı
13.00 - 13.15	<b>Hipertansiyonlu Nadir Hastalıklara Genel Yaklaşım</b> Dr. Recep Çelikkaya / Kardiyoloji Uzmanı
13.15 - 13.30	<b>Hipertansiyonlu Nadir Hastalıklara Genel Yaklaşım</b> Dr. Recep Çelikkaya / Kardiyoloji Uzmanı



**29 Şubat 2020** Bugün Dünya Nadir Hastalıklar Günü. Şişli Memorial Hastanesi'nde gerçekleşen farkındalık etkinliğine Nadir Hastalıklar Ağını kurucu üyesi olan derneğimiz [#PAHSS](#)'yi temsilen Yönetim Kurulu Başkan Yardımcımız Sayın Sibel Ercan katılım sağladı. [#NefesAldıkçaUmutVar](#) [@memorialsaglik](#) [#istanbul](#) [#nadirizveicinizdeyiz](#) [#nadirhastaliklargünü](#) [@saglikbakanligi](#) [#rareisease](#) [#rareiseases](#) [#rareiseaseday](#) [#sağlık](#) [#NadirHastalıklarAğı](#) [#nadir](#) [#nefes](#) [#ender](#) [#nadirhastalik](#) [#nadirhastaliklar](#) [#nadirhastaliklar](#) [#NadirHastalık](#) [#görünmez hastalık](#) [#görünmez engellilik](#) [#PulmonerHipertansiyon](#) [#PulmonerArteriyelHipertansiyon](#) [#EisenmengerSendromu](#) [#Skleroderma](#) [#SistemikSkleroz](#) [#Kteph](#) [#idiyopatikPulmonerFibrozis](#) [#AkciğerNakli](#)



[#KalpAkciğerNakli](#) [@nadirhastaliklaragi](#) [#OrganBağışı](#) [#OrganNakli](#) [@eurordis](#)



**29 Şubat 2020** Bugün Dünya Nadir Hastalıklar Günü.

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. Literatürde yaklaşık 8000 nadir hastalık tanımlanmıştır ve bu hastalıkların % 80'i genetik geçişlidir. Hastaların yaklaşık %50'sini çocuklar oluşturmaktadır. Nadir hastalığa sahip çocukların %30'u 5 yaşını görememektedir. Bu durumun en temel sebebi; nadir hastalıkların %95'inin tedavisinin olmamasıdır. Nadir hastalıklar Türkiye'de her 16 kişiden 1'inde görülürken; Türkiye'de 6 milyon, dünyada yaklaşık 350 milyon kişi nadir bir hastalığa sahiptir. Her bir hastalığın kendine ait bir özelliği vardır. Bu özelliği dolayısıyla özel bakım ve tedavi yöntemlerine, ilaçlara, sarf malzemelere, özel besinlere ve tıbbi cihazlara gereksinim duyulmaktadır. Hastalıklar nadir olsa da ortaya çıkan sonuçlar hem hasta olan birey, hem ailesi, hem de toplum açısından çok ağır olmaktadır.

Bir başka bakış açısıyla nadir hastalıklardan etkilenen insan sayısı dünyanın en kalabalık nüfuslu 3. ülkesi demek oluyor.

Bu yüzden 9 farklı nadir hastalık derneği bir araya gelerek [@nadirhastaliklaragi](#)'ni kurduk.

Hastalıklarınızın adını daha önce hiç duymamış ve söylenmesi zor olabilir ama nadir hastalıklar yaşamak daha zordur. Nadir Hastalıkları karmaşık yapıları nedeniyle anlayamazsınız ama bizi fark edin.

[#PulmonerHipertansiyon](#) [#PulmonerArteriyelHipertansiyon](#) [#Skleroderma](#) [#SistemikSkleroz](#) [#idiyo](#)  
Hastaları artık yalnız değilsiniz. Biz büyük bir aileyiz. Şimdi birbirimize kavuşma zamanı. Hepinizi Derneğimize üye olmaya davet ediyoruz.  
[#YarınlarmızıİçinÇalışıyoruzPAHSSc](#)

[#nadirhastalıklargunü](#) [#NadirHastaliklar](#) [#NadirHastalik](#) [#nadirizveicinizdeyiz](#) [#NadirHastalik](#) [#Nad](#)  
[@eurordis](#) [@saglikbakanligi](#) [@ailevecalisma](#) [@tcbestepe](#) [@tbmmresmi](#) [#rare](#) [#raredisease](#) [#raredisee](#)



**28 Şubat 2020** Sağlık Bakanlığı bünyesinde kurulan “Otizm, Zihinsel Özel Gereksinimler ve Nadir Hastalıklar Daire Başkanlığı” tarafından “Nadir Hastalıklar Paneli” düzenlendi. “29 Şubat Dünya Nadir Hastalıklar Günü” etkinlikleri çerçevesinde, 28 Şubat 2020, Cuma günü, Sağlık Bakanlığın’ da düzenlenen panelde , Nadir Hastalıklar Ağı ve alanda emek veren hasta dernekleri bölüm yetkililerine kendilerini tanıttı ve bu yolda çözümsel bir paydaş olacaklarını belirtti.



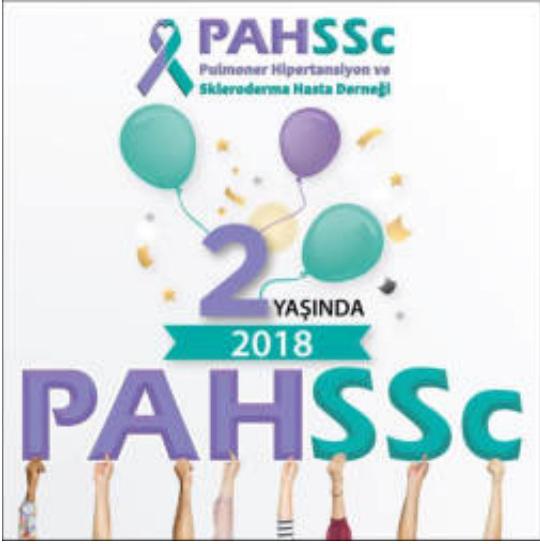
**28 Şubat 2020** Suriye'nin İdlib bölgesinde bulunan askeri güçlerimize düzenlenen hava saldırısı sonucu şehit olan kahraman askerlerimize Allah'tan rahmet, yaralı askerlerimize acil şifalar dileriz. Milletimizin başı sağolsun. [#PAHSSc](#)



**27 Şubat 2020** Nadir Hastalıklar Günü öncesinde Nadir Hastalıklar Ağı İhlas Haber Ajansı'na haber oldu. "[Ülkemizde nadir hastalıkların sayısının yüksek olmasında akraba evlilikleri etkili](#)"



**27 Şubat 2020** Nadir Hastalıklar Günü öncesinde Nadir Hastalıklar Ağı Anadolu Ajansı'na haber oldu. "[Nadir hastalıkları bulunanların sorunlarına çözüm arıyor](#)"



**25 Şubat 2020** Bugün

günlerden [@adolujansi](#) [#PulmonerArteriyelHipertansiyon](#) ve [#AkciğerNakli](#) konusunda 17 yaşındaki [#Pahraman](#) Hasan ile elimizden geldiğince bilgilendirmeye çalıştık. Emeği geçen herkese çok çok teşekkürler.

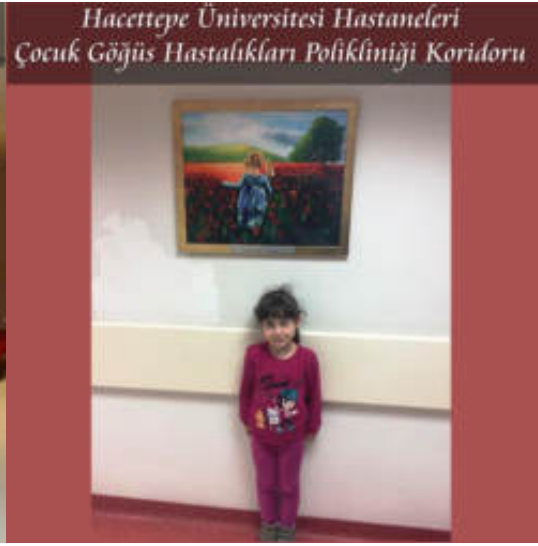
[#PulmonerHipertansiyon](#) [#AkciğerYüksekTansiyonu](#) [#Skleroderma](#) [#SistemikSkleroz](#) [#Reyno](#) [#Eise:](#)

[#KTEPH](#) [#KalpAkciğerNakli](#) [#NadirHastalık](#) [#Romatoloji](#) [#kardiyoloji](#) [#görünmez hastalık](#) [#Varsayı](#)

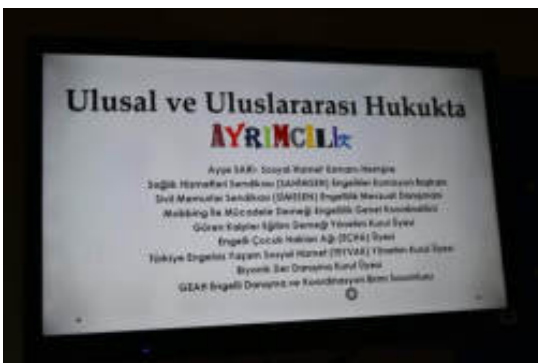
[#göğüş hastalıkları](#) [#Raynaud](#) [#görünmez engellilik](#) [#Ankara](#) [#Pah](#) [#SSc](#) [#ipf](#) [#nefes](#) [#ES](#) [#PH](#) [#Nefes](#)

**24 Şubat 2020** 29 Şubat Dünya Nadir Hastalıklar Günü kapsamında, farkındalık çalışmamıza, İstanbul Büyükşehir Belediyesi, [@ibb\\_tv](#) ve [@modyoistanbul](#) da gösterilmek üzere, tanıtım videomuza yer vererek destek oldu. .. [@ibb](#) ve İBB Kültür A.Ş. yönetimine teşekkür ederiz. 1 Mart'a kadar toplu taşımalarda her saat başı ilk 15dk. içerisinde gösterilecek olan 15 saniyelik nadir videomuzu siz de, yolculuğunuz sırasında görebilir, paylaşabilir ve bilinç oluşturmamıza destek verebilirsiniz. [#nadirhastaliklaragi](#) [#nadirhastaliklarginu](#) [@eurordis](#) [@who\\_turkey](#) [@nord\\_rare](#) [@rarepatientvoice](#) [#nadirizveicinizdeyiz](#)





#EisenmengerSendromu #idiyopatikPulmonerFibrozis #KTEPH #AkciğerNakli #KalpAkciğerNakli #  
#görünmez hastalık #VarsayılmışRızaSistemi #VarsayılmışOnamSistemi #OrganBağışındaBelçikaMo  
#Ankara #izmir @hacettepe\_university @universitemdeu @saglikbakanligi





**22 Şubat 2020** Ankara Temsilcimiz Ayça Talih Koşar, İlkim Koşar, Yaşam Boyu Eğitim Derneği tarafından düzenlenen, engellik hakları konusunda örnek insan Ayşe SARI hanımın "Ulusal ve Uluslararası Hukukta Ayrımcılık konulu eğitim programına katıldık. Program sonunda Ressam Canan Aksoy'un [#pahssc](#) için yaptığı [#nefesaldıkçaumutvar](#) adlı tablomuzu, engelli hakları denince gerek emeği, gerekse özverisiyle örnek insan Sayın Ayşe SARI'ya [#hediye](#) ettik.

[#EisenmengerSendromu](#) [#idiyopatikPulmonerFibrozis](#) [#KTEPH](#) [#AkciğerNakli](#) [#KalpAkciğerNakli](#) [#görünmez hastalık](#) [#VarsayılmışRızaSistemi](#) [#VarsayılmışOnamSistemi](#) [#OrganBağışındaBelçikaMo](#)  
[@sahimsensendikas](#) [@ailevecalisma](#) [@saglikbakanligi](#) [@tcbestepe](#)

**21 Şubat 2020** Sivas'tan Ankara'ya gelen ve taşınabilir oksijen cihazına kavuşan Semra Hanım için nefes olan herkese çok çok teşekkür ederiz. İyi ki varsınız.

İkramları için Dikmen Tadım Pizza'ya teşekkür ederiz.

[#PulmonerHipertansiyon](#) [#PulmonerArteriyelHipertansiyon](#) [#AkciğerYüksekTansiyonu](#) [#Skleroderm](#)  
[#idiyopatikPulmonerFibrozis](#) [#KTEPH](#) [#AkciğerNakli](#) [#KalpAkciğerNakli](#) [#NadirHastalık](#) [#Romatol](#)  
[#VarsayılmışOnamSistemi](#) [#göğüş hastalıkları](#) [#Raynaud](#) [#görünmez engellilik](#) [#Ankara](#) [#oksijen](#) [#Pa](#)



**20 Şubat 2020** Ressam Canan Aksoy'un [#pahssc](#) için yaptığı [#nefesaldıkçaumutvar](#) adlı tablolarımızı Beşiktaş Sait Çiftçi Devlet Hastanesi'ne [#hediye](#) ettik.

Örnek insan Sayın Başhekim Dr. Abdullah VELİOĞLU Bey'e organ bağışında gösterdiği özverili çalışmalarından dolayı çok çok 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](#) [#Skleroderm](#)  
[#EisenmengerSendromu](#) [#idiyopatikPulmonerFibrozis](#) [#KTEPH](#) [#AkciğerNakli](#) [#KalpAkciğerNakli](#) [#görünmez hastalık](#) [#VarsayılmışRızaSistemi](#) [#VarsayılmışOnamSistemi](#) [#OrganBağışındaBelçikaMo](#)  
[@besiktassaitciftcidh](#) [@ismgovtr](#) [@saglikbakanligi](#)



**18 Şubat 2020** İstanbul sorumlularımız Değer Kesimoğlu ve Aslı Çiçekoğlu, Dr. Cihangir Kaymaz hocamızı ziyaret ettiler. Kartal Koşuyolu Yüksek İhtisas Eğitim ve Araştırma Hastanesii



**17 Şubat 2020** Sivil Toplum Kuruluşları Destek Programına katıldık. PKU Aile Derneği, Hemofili, DMD Kas Hastalığıyla Mücadele, SMA, MPS LH, Sistinosiz, PAHSSc dernekleri ve Nadir Hastalıklar Ağı'nın katıldıkları, Pfizer'in sponsorluğunda Sosyal İnnovasyon Merkezi tarafından verilen eğitim programına başladık.



**17 Şubat 2020** Ressam Canan Aksoy'un [#pahssc](#) için yaptığı [#nefesaldıkçaumutvar](#) adlı tablolarımızı Marmara Üniversitesi Pendik Eğitim ve Araştırma Hastanesi'ne [#hediye](#) ettik. Ayniyat servisinden Sayın Uğur Özdemir Bey'e 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](#) [#OrganBa](#)  
[#VarsayılmışOnamSistemi](#) [#OrganBağışındaBelçikaModeli](#) [#Raynaud](#) [#görünmezengellilik](#) [#istanbu](#)

**14 Şubat 2020** Sevgililer gününde Taliye'ye nefes olan herkese çok çok teşekkür ederiz. İyi ki varsınız.

İkramları için Martı Cafe'ye teşekkür ederiz.

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

[#idiyopatikPulmonerFibrozis](#) [#KTEPH](#) [#AkciğerNakli](#) [#KalpAkciğerNakli](#) [#NadirHastalık](#)  
[#Romatoloji](#) [#kardiyoloji](#) [#görünmez hastalık](#) [#VarsayılmışRızaSistemi](#)

[#VarsayılmışOnamSistemi](#) [#göğüşhastalıkları](#) [#Raynaud](#) [#görünmezengellilik](#) [#istanbul](#)  
[#sevgililergünü](#) [#14şubat](#) [#valentinesday](#) [#love](#) [#nefes](#)

[#NefesAldıkçaUmutVar](#) [#NefesePahaBicilmez](#)



**7-14 Şubat 2020** Doğumsal Kalp Hastalıkları Farkındalık Haftası. Pulmoner Hipertansiyon Yaş Seçmez!

Dünyada her yıl bir milyon, ülkemizde de her yıl yaklaşık 15 bin bebek doğumsal kalp hastalığı ile dünyaya gözlerini açıyor. Çocuklarda kalp hastalıklarına yönelik farkındalık oluşturabilmek amacıyla dünyada ve ülkemizde "7-14 Şubat Doğumsal Kalp Hastalıkları Farkındalık Haftası" olarak kutlanıyor.

[#Pahraman](#) [#Nefes](#) [#PulmonerHipertansiyon](#) [#PulmonerArteriyelHipertansiyon](#) [#Eisenmenger](#) [#Ak](#)  
[#kalp](#) [#EisenmengerSendromu](#) [#idiyopatikPulmonerFibrozis](#) [#KTEPH](#) [#AkciğerNakli](#) [#KalpAkciğer](#)  
[#NefesAldıkçaUmutVar](#) [#GörünmezHastalık](#) [#NadirHastalıklarAğı](#) [#PulmonaryHypertension](#) [#Scler](#)  
[#GörünmezEngellilik](#) [#doğumsalkalphastalıkları](#)





**7 Şubat 2020** PAHSSc Derneği olarak hastanelerin kendi hastalıklarımızla ilgilenen, erişkin ve çocuk olmak üzere kardiyoloji, göğüs hastalıkları ve romatoloji bölümlerine, varsa akciğer nakli kliniklerine ilgili kurumların başhekim onayı ile ressam Canan Aksoy'un [#pahssc](#) için yaptığı [#nefesaldıkçaumutvar](#) adlı tablosunu bağışlamaya devam ediyoruz. Bu seferki durağımız İstanbul Üniversitesi İstanbul Tıp Fakültesi Hastanesi oldu. Erişkin kardiyoloji, çocuk kardiyoloji, göğüs hastalıkları, erişkin ve çocuk romatoloji bölümlerini ziyaret ettik. Tablo bağışımızı kabul eden, Çocuk Romatoloji Bilim Dalı'ndan Doç. Dr. NURAY AKTAY AYAZ'a, Göğüs Hastalıkları Ana Bilim Dalı'ndan Prof. Dr. NİGAR GÜLFER OKUMUŞ'a, Romatoloji Bilim Dalı Başkanı Prof.Dr. LALE ÖÇAL'a, Çocuk Kardiyoloji Bilim Dalı'ndan Prof. Dr. Kemal NİŞLİ'ye ve bizimle koşuşturan ayniyat servisinden Nihat POYRAZ'a gönülden 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](#) [#Romatol](#)  
[#VarsayılmışOnamSistemi](#) [#göğüşhastalıkları](#) [#Raynaud](#) [#görünmezengellilik](#) [#istanbul](#) [#istanbulün](#)



[#idiyopatikPulmonerFibrozis](#) [#KTEPH](#) [#AkciğerNakli](#) [#KalpAkciğerNakli](#) [#NadirHastalık](#) [#OrganBa](#)  
[#VarsayılmışOnamSistemi](#) [#OrganBağışındaBelçikaModeli](#) [#Raynaud](#) [#görünmezengellilik](#) [#izmir](#) #



#idiyopatikPulmonerFibrozis #KTEPH #AkciğerNakli #KalpAkciğerNakli #NadirHastalık #OrganBağışındaBelçikaModeli #Raynaud #görünmezengellilik #izmir #VarsayılmışOnamSistemi



#idiyopatikPulmonerFibrozis #KTEPH #AkciğerNakli #KalpAkciğerNakli #NadirHastalık #OrganBağışındaBelçikaModeli #Raynaud #görünmezengellilik #Ankara #VarsayılmışOnamSistemi



**29 Ocak 2020** Ressam Canan Aksoy'un #pahssc için yaptığı #nefesaldıkçaumutvar adlı tablolarımızı Süreyyapaşa Göğüs Hastalıkları ve Göğüs Cerrahisi Eğitim ve Araştırma Hastanesi'ne #hediye ettik. Sayın Başhekim Zühal Karakurt hocamıza 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](#)  
[#Skleroderma](#) [#SistemikSkleroz](#) [#Reyno](#) [#Eisenmenger](#)

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

[#görünmez hastalık](#) [#VarsayılmışRızaSistemi](#) [#VarsayılmışOnamSistemi](#)  
[#OrganBağışındaBelçikaModeli](#) [#Raynaud](#) [#görünmez engellilik](#)

[#istanbul](#) [@sureyyapasaeah](#)



**29 Ocak 2020** Ressam Canan Aksoy'un [#pahssc](#) için yaptığı [#nefesaldıkçaumutvar](#) adlı tablolarımızı Siyami Ersek Göğüs Kalp ve Damar Cerrahisi Eğitim ve Araştırma Hastanesi'ne [#hediye](#) ettik.

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](#) [#SistemikSkleroz](#) [#Reyno](#) [#Eisenmenger](#)

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

[#VarsayılmışRızaSistemi](#) [#VarsayılmışOnamSistemi](#) [#OrganBağışındaBelçikaModeli](#)  
[#Raynaud](#) [#görünmez engellilik](#) [#istanbul](#) [@drsiamiersekeah](#)



**28 Ocak 2020** Üriner nt-probnp prematüre bebeklerde PH için biyobelirteç olarak potansiyele sahiptir.

Latest news!? For more info check out [www.pulmonaryhypertensionnews.com](http://www.pulmonaryhypertensionnews.com) #phnews #pulmonaryhypertensionawareness #pulmonaryhypertention #pulmonaryhypertensionnews



**26 Ocak 2020** Ankara buluşmamız 26 Ocak Pazar günü gerçekleşti. 11 Yaşında PAH tanısı alan 17 yaşındaki gürbüz delikanlı Hasan'a ve diğer organ bekleyenlere tez zamanda bekledikleri organın, akciğerin bulunması için dualarımız sizlerle.

Sizinle daha güçlüyüz. Hep birlikte daha güzel yarınlara #PulmonerHipertansiyon #PulmonerArteriyelHipertansiyon #AkciğerYüksekTansiyonu #Skleroderma #SistemikSkleroz #Reyno #Eisenmenger #EisenmengerSendromu #İdiyopatikPulmonerFibrozis

#KTEPH #AkciğerNakli #KalpAkciğerNakli #NadirHastalık #Nadirhastalıklar #OrganNakli #VarsayılmışRızaSistemi #VarsayılmışOnamSistemi #OrganBağışındaBelçikaModeli #Raynaud #görünmezengellilik #PPH #PAH #SSC #IPF #ankara #sizinledahagüçlüyüz

#hepbirliktedahagüzelyarınlara





**26 Ocak 2020** Yok [#Koronavirus](#) ü yok efendim [#depem](#) felaketi derken güzel bir habere muhtaç kalmıştık. Güzel haber Kanada'dan geldi. 27 Ağustos'ta 11 aylıkken çift taraflı akciğer nakli olan ay parçası Nathan Paşa'mız evine dönüyor. 1, 2 haftalık prosedürü kalmış.

Aile ve nakil yapan merkezin muhteşem örnek mücadelesine tanık olduk , Bütün dünyadan gelen dayanışmanın bizler de ufak bir parçası olduk. Allah nazarlardan saklasın, analı babalı büyütsün. Bebeklere akciğer naklinin imkansız olmadığına ama çok ama çok zor bir şey olduğuna tanık olduk. Ebeveynlerin zaman zaman isyan etseler de asla pes etmedikleri, nasıl mücadeleciler ve kendilerini geliştirdiklerine tanık olduk. Merkezde arka planda ne kadar çok personelin birlikte beraber mücadele ettiklerine tanık olduk. Kanadalıların organ bağışına olan duyarlılığına tanık olduk. Kanadalıların dayanışmalarına tanık olduk. Yani sadece doktor camiasının akciğer naklini yapmasının yeterli olmadığına tanık olduk. Up uzun, sağlıklı mutlu ve yakışıklı bir ömrün olsun Nathan. Super kahraman Nathan, Mucizesinin kendisi oldu. Dünya'ya örnek oldu.

Hazır evinizde rahat [#nefes](#) alıyorsanız bunun kıymetini bilin ve akciğerlerinizi koruyun. Bugün tanık olduğumuz, Dünya'nın diğer köşesinde bir ailenin, bir nefes için verdiği mücadeleyi aslında dünyanın her yerinde bir avuç insan bir nefes uğruna vermeye siz farkında olmadan devam ediyor. [@ssuper\\_nate](#) <https://www.facebook.com/thelungroadahead/>  
[#NefesAldıkçaUmutVar](#) [#nefes](#) [#akciğer](#) [#AkciğerNakli](#) [#organ](#) [#donör](#) [#OrganBağışı](#) [#OrganNakli](#) [#sağlık](#) [#sevgi](#) [#dayanışma](#) [#umut](#) [#mücadele](#) [#aslapesetme](#) [#pahraman](#) [#OrganBağışındaBelçikaModeli](#)



**24 Ocak 2020** Yaşanan depremden etkilenen tüm vatandaşlarımıza geçmiş olsun diyor, hayatını kaybedenlere Allah'tan rahmet, yaralılara acil şifalar diliyoruz.

Paylaşım için teşekkürler [@tusoder.org.tr](#)  
[#depem](#) [#geçmiş](#) [#geçmişolsun](#) [#acil](#) [#şifa](#) [#acilşifalar](#) [#Elazığ](#)

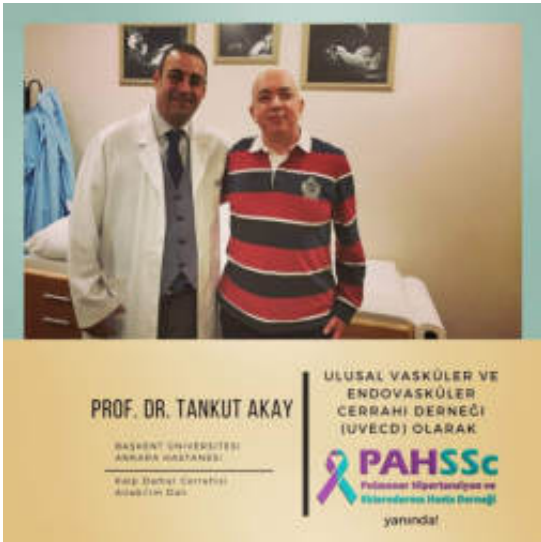


**18 Ocak 2020** Süper ekip bir arada! Büyük zirve. Emeği geçen herkese teşekkürlerimizle. Türkiye'nin ilk kadın Akciğer Nakli Dr. Songül Büyükkale, PAH denince ilk akla gelen hocalardan Dr. Cihagir Kaymaz, Organ Bağışının neferi Dr. Gültekin Hoş ve PAHSSc'den İstanbul Sorumlularımızdan Ayşe Kora Akersoy



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

[#VarsayılmışRızaSistemi](#) [#VarsayılmışOnamSistemi](#) [#OrganBağışındaBelçikaModeli](#)  
[#Raynaud](#) [#görünmezengellilik](#) [#ankara](#) [@ankaratipdekanlik](#) [@ankara.uni](#)



**13 Ocak 2020** Ulusal Vasküler ve Endovasküler Cerrahi Derneği ile işbirliğine gittik.

Başkent üniversitesi Ankara Hastanesi, Kalp Damar Cerrahisi Anabilim Dalı hocalarından Sn. Prof. Dr. Tankut AKAY, Ulusal Vasküler ve Endovasküler Cerrahi Derneği [@uvecd2020](#)

olarak [@pahsscdernegi](#) 'nin yanındayız dedi.

Destekleri için kendilerine teşekkür ederiz. Yeni işbirliğimiz hayırlara vesile olsun.

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

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

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

[#KronikTromboembolikPulmonerHipertansiyon](#) [#görünmezengellilik](#) [#PPH](#) [#PAH](#) [#SSC](#)  
[#IPF](#) [#kardiyoloji](#) [#göğüşhastalıkları](#) [#romatoloji](#) [#akciğerdamartansiyonu](#)



**5 Ocak 2020** Senenin ilk Sohbet toplantısı İstanbul'da yapıldı.

Artık yalnız değilsiniz! Hastalığımız nadir olsa da, biz büyük bir aileyiz. Şimdi birbirimize kavuşma zamanı.

Nefes Aldıkça Umut Var  
 Nefese Paha Bıçılmaz  
 Skleroderma Gülüşümü Çalma  
 Her Nefes Alışımız Bayramdır  
[#PAHSSc](#)





**4 Ocak 2020** Nadir Hastalıklar Ağı siyah inciler ile buluştu. Birlikte gelecek için sağlıklı bir yol haritası oluşturmayı amaçında. NHA Temsilcimiz Sn.Olcay SOYKAN, ve hasta temsilcisi olarak Yönetim Kurulu Başkan Yardımcımız Sn. Sibel ERCAN Hanımlar temsil PAHSSC'yi temsil ettiler. [@nadirhastaliklaragi](#) [#nadirizveicinizdeyiz](#) [@saglikbakanligi](#) [@halksagligim](#) [@tbmmgenelkurulu](#) [@acurareclub](#)



**1 Ocak 2020** Siyah incilerimizin daha fark edilebilir olduğu, sağlıklı mutlu bir yıl olması dileğiyle...

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

[Sosyal Güvenlik Kurumu](#) [#nadirhastaliklaraği](#) [#nadirhastaliklaragi](#) [#nadirhastaliklar](#) [#NadirHastalık](#) [#NadirHastalıklar](#) [#NadirHastalik](#) [#nadirizsizinizdeyiz](#)