

## ARALIK AYI FAALİYET RAPORU – 2021

İki üyemiz derneğimizin mesai saatleri içerisinde gelen telefon aramalarına genel kapsamda yardımcı olmaya devam edip daha fazla ayrıntılı bilgi isteyenleri Dernek Web sitemize yönlendirdi.

Aralık ayında "3-9 Kasım Organ Bağışı ve Nakli Haftası" olması nedeniyle, "Nefes" dergimizin bu sayısında ağırlıklı, bu konuya yönelik görüşmelere yer verdik. Ayrıca, Türkiye çapında yürüttüğümüz "PAH Merkezleri" video projemiz kapsamında değişik tarihlerde 7 üniversitemizi ziyaret ederek hocalarımızla görüşmeler gerçekleştirdik. Bu arada, Dünyada ilk kez bir hastalık, farkındalık amacıyla oyunlaştırıldı. Pulmoner hipertansiyonun farkındalığı için hazırlanan oyunumuz 6 MinuteWalker, heyecanlı bir bekleme sonunda Google Play'den onay alarak kullanıma sunuldu.

Kasım ayı boyunca yer alan etkinliklerimiz ve zoom veya youtube aracılığıyla katılmış olduğumuz toplantılar aşağıdaki gibidir.

**1 Aralık'ta** Dünya AIDS Günü için sosyal medya hesaplarımızda farkındalık paylaşımları yaptık.

**2 Aralık'ta** İdiyopatik Pulmoner Fibrozis hastalığından ilk bahseden hekim olan Dr. Dominic John Corrigan'ı doğum gününde sosyal medya hesaplarımız aracılığıyla andık.

**3 Aralık'ta** Dünya Engelliler Günü için sosyal medya hesaplarımızda farkındalık paylaşımı yaptık. Her engelin görünür olmadığına dikkat çektik.

**4 Aralık'ta** tarihte ilk kez farkındalık amacıyla bir hastalık Bilimsel Danışma Kurulumuzun da destekleriyle cep telefonları için oyuna "Six Minute Walker (Altı Dakika Yürüyüşçüsü)" dönüştürülmesinin onurunu Bilimsel Danışma Kurulumuzun Prof. Dr. Meral Kayıçoğlu - Ege Üniv. Tıp Fakültesi, Kardiyoloji A.D. & Prof. Dr. Ahmet. Erdal Taşçı - İstanbul Kartal Koşuyolu YİEAH, Göğüs Cerrahisi & Prof. Dr. Bedrettin Yıldızeli - Marmara Üniv. İstanbul Pendik EAH, Göğüs Cerrahisi & Doç. Dr. Ümit Yaşar Sinan - İstanbul Üniv., Kardiyoloji Enstitüsü, Kardiyoloji gerçekleştirdiğimiz Instagram canlı yayınıımızda duyurduk.

<https://play.google.com/store/apps/details?id=com.appricode.sixminutewalker>

**5 Aralık'ta** Dünya Gönüllüler Gününü sosyal medya hesaplarımızda yaptığımız farkındalık paylaşımları ile kutladık.

**6 Aralık'ta** İzmir Gülay Aktaş Gönüllü Kuruluşlar Güç Birliği ile derneğimizin girişimleri ile gerçekleştirilen ve Organ Nakli Koordinatörleri Derneği (ONKOD) Yönetim Kurulu Başkanı Dr. Rahmi Baykan'ın sunduğu Türkiye'de Organ Nakli ve Bağışı konulu toplantıya katıldık.

### 7 Aralık'ta

- 2 PHA Avrupa ve IPF Avrupa federasyonu tarafından Türk Toraks Derneği'nin Avrupa hasta dernekleriyle yaptığı toplantıya davet edildik. Derneğimizi temsilen Değer Kesimoğlu ve Kamil Hamidullah katıldı.
- Derneğimiz üyelerinden "Güler' in tatlı köşesi"nde yaptığı tatlı tarifini Instagram hesabımızda üyelerimizin beğenisine sunduk.

**10 Aralık'ta** Nadir Hastalıklar Ađı ile ırađan Sarayı'nda dzenlenen 5. İstanbul Ekonomi Zirvesi'ndeki "Pandemi Srecinde lkelerin Sađlık Altyapısının Yeterliliđi ve Sađlık Ekonomisi" paneline derneđimizi temsilen dinleyici olarak Olcay Soykan katıldı.

**11 Aralık'ta** Asya ARHAN'ın ev sahipliđinde aylık aile toplantımızı sanal ortamda gerekleřtirdik.

**14 Aralık'ta** Instagram canlı yayınına katılan Hatice Erdođan ile Pulmoner Hipertansiyonla Yařamayı konuřtuk. Moderatr Emine ayırođlu.

**15 Aralık'ta** "Pulmoner hipertansiyonun dn, bugn ve yarını" konulu projemiz ile ilgili grřmek zere İstanbul niversitesi Cerrahpařa Pulmoner Hipertansiyon Merkezine konuk olduk. (Prof. Dr. Glen Hatemi İstanbul niversitesi – Cerrahpařa Cerrahpařa Tıp Fakltesi Romatoloji Bilim Dalı, Prof. Dr. Mehmet Serdar Kkođlu İstanbul niversitesi Cerrahpařa Kardiyoloji Enstits Kardiyoloji Ana Bilim Dalı, Do. Dr. mit Yařar SİNAN İstanbul niversitesi Cerrahpařa Kardiyoloji Enstits Kardiyoloji Ana Bilim Dalı, Do. Dr. Burak Kılıkırın Avcı İstanbul niversitesi – Cerrahpařa Cerrahpařa Tıp Fakltesi Kardiyoloji Ana Bilim Dalı, Uzm. Dr. Ersan Atahan İstanbul niversitesi – Cerrahpařa Cerrahpařa Tıp Fakltesi Gđs Hastalıkları Ana Bilim Dalı)

**18 Aralık'ta** SEPD (Sađlık Ekonomisi ve Politikası Derneđi) tarafından Acıbadem niversitesi ACURARE ev sahipliđinde dzenlenen "Nadir Hastalıklar ve zellikli Tedaviler Sađlık Politikaları Sempozyumu"nda Nadir Hastalıklar Ađı adına konuřmacı olarak derneđimiz yelerinden Olcay Soykan katıldı.

**19 Aralık'ta** kurucuları arasında bulunduđumuz Nadir Hastalıklar Ađı olarak yılsonu deđerlendirme toplantımızı gerekleřtirdik. Toplantıya nadir hastalıklar temsilcimiz Olcay Soykan katıldı.

**21 Aralık'ta** Nadir Hastalıklar Ađı'nın Bi'Oyunkur projesi tanıtımına derneđimiz adına Aya Talih ile Olcay Soykan katıldı.

**25 Aralık'ta** PAHSSc olarak 2021 yılı deđerlendirme toplantımızı gerekleřtirdik.

**28 Aralık'ta** Instagram canlı yayınına katılan Ayfer Avcı ile Skleroderma ile Yařamayı konuřtuk. Moderatr Emine ayırođlu.

## ACTIVITY REPORT - DECEMBER 2021

Two of our members continued giving information within office hours. Those wishing to have more detailed info were asked to consult our web-site.

As organ donation and transplantation week takes place during this month our patient stories and interviews with physicians on our last issue of 'Nefes' magazine were mainly focused on this matter. We paid virtual visits to Pulmonary Hypertension Centres of seven universities and interviewed heads of Departments for our video project.

The six minute walker with its English and Turkish versions which has been prepared to raise awareness on mobile phones first time ever was approved by GooglePlay following an exciting waiting period.

**On 1st December** - On the World Aids Day, we shared awareness and solidarity messages on our social media accounts.

**On 2 December** - We commemorated Dr. Dominic John Corrigan - the first medical doctor to mention Idiopathic fibrosis- on his birthday anniversary.

**On 3 December** - On the international day of persons with disabilities, we shared awareness messages drawing attention to the fact that not all disabilities were visible.

**On 4 December** - We were greatly pleased to present "The SixMinuteWalker" an awareness game to be played on mobile phones. Prof. Meral Kayıkçıoğlu from Egean University, Prof. Erdal Taşçı from Kartal Koşuyolu YIEAH Hospital, Prof. Bedrettin Yıldızeli from Marmara University, Istanbul Pendik EAH, Ümit Yaşar Sinan, Asst.Prof. from University of İstanbul attended our live broadcast .

<https://play.google.com/store/apps/details?id=com.appricode.sixminutewalker>

**On 5 December** - We celebrated the Volunteers Day with our awareness messages.

**On 6 December** - We attended an organ donation and transplantation meeting organized by our Association and İzmir Gülay Aktaş Volunteers Stamina Union and presented by Dr. Rahmi Baykan, CEO of Association of Organ Transplantation Coordinators.

### On 7 December

- We were invited to a meeting organized by Turkish Thoracic Society with the participation of PHA Europe and IPA European Foundation. K. Hamidullah and D. Kesimoğlu attended the meeting.
- We shared a dessert recipe of "Güler" - our member - on our instagram account.

**On 10 December** - For the occasion of the 5th Economics Summit, Olcay Soykan participated at Çırağan Palace a panel discussion organized by Rare Disease Network and titled "Adequacy of health infrastructure of countries during the pandemia and health economy.

**On 11 December** - Our monthly reunion hosted by Asya Arhan took place virtually.

**On 14 December** - We discussed Hatice Erdoğan's pulmonary hypertension experience on a live broadcast with the moderation of Emine Çayıroğlu.

**On 15 December** - We paid a virtual visit to the PH Centre of Cerrahpaşa Medical Faculty, Istanbul University to discuss our project titled the Past, Present and the Future of PH with the participation of Prof. Gülen Hatemi, Prof. Serdar Küçüköğlü, Ümit Yaşar Sinan, Asst.Prof., Burçak Kılıçkiran Avcı, Asst. Prof, Ersan Atakan, medical specialist.

**On 18 December** - Olcay Soykan was a guest speaker on behalf of Rare Disease Network at the Rare Diseases and Health Policies on special Treatments Symposium, organized by SEPD (Health Economics) and Politics Association and Acıbadem University.

**On 19 December** - An end of year evaluation meeting of Rare Disease Network was organized with the participation of O. Soykan, our representative of Rare Disease Network.

**On 21 December** - On our behalf Ayça Talih and Olcay Soykan participated in the publicity meeting of "Set up a Game" project organized by Rare Disease Network.

**On 25 December** - With the moderation of Emine Çayıroğlu we discussed living with scleroderma with Ayfer Avcı on a live broadcast.

