

## ARALIK AYI FAALİYET RAPORU – 2022

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

Derneğimize yardım için başvuran Primer Slier Diskinezi hastası Gülistan Başçı'ya dernek Ankara bölge sorumlumuz Aykut Bey tarafından yardımda bulunuldu.

Alliance for Pulmonary Hypertension (AFPH)'in haftalık toplantılarında yer aldık.

Bu ay yer alan etkinliklerimiz ve zoom veya youtube aracılığıyla katılmış olduğumuz toplantılar aşağıdaki gibidir.

### 1 Aralık'ta

- Derneğimizin olağan değerlendirme toplantısı yapıldı.
- Dünya AIDS Gününde dikkat çekmek için sosyal medya hesaplarımızdan paylaşım yaptık.

**2 Aralık'ta** İdiyopatik Pulmoner Fibrozis hastalığından ilk kez söz eden kişi olan Dr. Dominic John Corrigan'ı doğum gününde sosyal medya hesaplarımızdan paylaşarak andık.

### 3 Aralık'ta

- Dünya Engelliler Günü için sosyal medya hesaplarımızda farkındalık paylaşımı yaptık.
- İzmir'de İyilik Var Dünya Gönüllüler Günü Buluşması etkinliğinde üyesi olduğumuz İzmir Tülay Aktaş Gönüllü Kuruluşlar Güç Birliği ve Fatma Dayıoğlu hanımın çabalarıyla Organ Bağışına da yer verileceğini sosyal medya hesaplarımızdan paylaşarak organ bağışına birkez daha dikkat çekmeye çalıştık..

### 5 Aralık'ta

- Türk kadınlarına seçme ve seçilme hakkının verilmesinin 88. Yılında Kadın Hakları Günü'nü sosyal medya hesaplarımızdan kutladık.
- Dünya Gönüllüler Gününü sosyal medya hesaplarımızda yaptığımız farkındalık paylaşımı ile kutladık.

### 6 Aralık'ta

- Çokuluslu bir ülke ilaç şirketinin İstanbul'da yapılan kapsamlı yıllık toplantısında hasta üyemiz Değer Kesimoğlu ve hasta yakınımız Meltem Ak izlenimlerini ve gelecek için önerilerini değişik ülkelerden gelen katılımcılara iletiler.
- instagram hesabımızdan canlı olarak yayınladığımız Hasta Hikayeleri'nin 71. bölümünde Moderatör: Emine Çayıroğlu'nun konuştuğu olan Songül Cebeci ile " Skleroderma ile Yaşamayı konuştuk.

**7 Aralık'ta** PHA Hindistan'ın bizim için Türkçeleştirdiği Pulmoner Hipertansiyonlunun gözünden hayata bakış adlı animasyonunu sosyal medya hesaplarımızdan paylaştık.

**8 Aralık'ta** Sosyal medya hesaplarımızdan İstanbul'dan bağışlanacak olan 1 adet 5 lt. Oksijen kapasiteli Sabit Oksijen Konsantratör'ün, 1 adet İzmir'den teslim edilecek taşınabilir Oksijen Konsantratörü'nün ve 1 adet Parmak tipi Nabız Ölçer (Pulse Oksimetre)'in duyurusunu yaptık.

**10 Aralık'ta** Dünya İnsan Hakları gününü sosyal medya hesaplarımızda yaptığımız farkındalık paylaşımı ile kutladık.

**13 Aralık'ta** Aralık'ta Derneğimizin YouTube kanalındaki bilgilendirici içeriklerimize dikkat çekmek için paylaşımda bulundu ve kanalımızın 2.7 Milyon dakika izlenme yoğunluğuna ulaşmasını gururla paylaştık.

**15 Aralık'ta** sosyal medya hesaplarımızdan Kartal Koşuyolu'nda takipleri yapılan üyelerimiz, kontrollerini bir buluşmaya dönüştüren üyelerimizin fotoğrafını paylaşarak aslında birbirine bağlı kocaman bir aile olduğumuza dikkat çekerek tüm hastaları derneğimize üye olmaya davet ettik..

#### **17 Aralık'ta**

- 🔗 Derneğimizin olağan değerlendirme toplantısı yapıldı.
- 🔗 Prof. Dr. Meral Kayıkçıoğlu'nun biz hastaların dikkatini çekmek ve uyarmak için yaptığı "Doktorunuza danışmadan herhangi bir bitkisel ürün ve takviye kullanmayınız" postunu sosyal medya hesaplarımızdan paylaştık.

**18 Aralık'ta** Türkiye'de Pah'la ilgili ilk çalışmaları başlatan doktorlardan biri olan Prof. Dr. S. Lale TOKGÖZOĞLU'nun doğum gününü sosyal medya hesaplarımızdan kutladık.

#### **20 Aralık'ta**

- 🔗 Derneğimize bağışlanan taşınabilir Oksijen Konsantratörü'nü Sevda Örer Şencan'a teslim ettik.
- 🔗 Kasım ayı Dünya KTEPH ve pah farkındalık etkinlikleri kapsamında yaptığımız nefes challenge etkinliğimiz ve mor renkle aydınlatılan Yavuz Sultan Selim ve Fatih Sultan Mehmet Köprülerimiz ile ELF'de yer aldık.
- 🔗 Çocuklarda organ bağıışı konusuna dikkat çeken iyilik içimizde Derneğine sosyal medyamızdan destek verdik.
- 🔗 İlk kez Mısır'da canlı vericiden akciğer nakli yapıldı haberini duyurduk.

#### **21 Aralık'ta**

- 🔗 Mazhar Osman EAH konferans salonunda 6. Bölge Sağlık Hizmetleri Başkanlığı personeline verilen "organ bağıışında farkındalık eğitimi" ne derneğimiz Organ Bağıış Sorumlusu Aygün Mengelli konuşmacı olarak katıldı.
- 🔗 Organ Nakli Koordinatörleri Derneği (ONKOD) tarafından gerçekleştirilen "organ bağıışını arttırmak için toplum farkındalığı ve eğitimi" konulu webinar'a ne derneğimiz Organ Bağıış Sorumlusu Aygün Mengelli katılımcı oldu.
- 🔗 Değerli doktorlarımızın röportajları, hasta ve hasta yakınları ile söyleşilerimizle muhteşem dergimiz NEFES 6. sayısı yayınlandı.

**22 Aralık'ta** 22 Aralık Dünya Paramadikler Gününü sosyal medya hesaplarımızdan kutladık.

#### **23 Aralık'ta**

- 🔗 Sağlık alanında faaliyet gösteren prestijli bir magazin olan Tıbbın Ustaları'nda dernek başkanımız Kamil Hamidullah'ın röportajı yayınlandı.
- 🔗 Pah ailemiz ile yeni yıl kutlama toplantımızı sanal ortamda gerçekleştirdik.

**27 Aralık'ta** Dokuz Eylül Hemşirelik Fakültesi hocaları ve intern öğrencileriyle yapılan çevrimiçi derslerine konuk olarak katıldık ve PAH, skleroderma, nadir hastalık ile akciğer nakli konularında hasta olarak deneyimizi paylaştık. Derneğimiz adına toplantıya Kamil Hamidullah, Sibel Ercan, Değer Kesimoğlu, Olcay Soykan, Funda Adizel ve Eylem Yiğit katılım sağladılar.

**29 Aralık'ta** Derneğimizin olağan değerlendirme toplantısı yapıldı.

**31 Aralık'ta** yeni yıl kutlama mesajı yayınladık.

## ACTIVITY REPORT FOR DECEMBER 2022

Two of our members continued assisting with the incoming calls and giving general information on PAHSSc Patients' Association and those who wished to have more comprehensive information were directed to the web-site.

Kamil Hamidullah and Değer Kesimoğlu took part in the weekly meetings of AFPH.

Gülistan Başçı, a patient with primary slier dyskinesia who applied to the association was assisted by Aykut İnciler, Ankara regional manager.

The meetings attended and the activities held via Zoom and YouTube during December are as follows:

### On December 1

- 🎗 The first meeting of the Senior Members of the association was held with the aim of evaluating what was covered the during the year.
- 🎗 The World AIDS Day was shared on our accounts to raise awareness for the illness.

**On December 2** - On our media accounts we commemorated Dr. Dominic John Corrigen, the first person to mention Idiopathic Pulmonary Fibrosis disease, on his birthday.

### On December 3

- 🎗 Awareness messages were shared regarding the International Day of Persons with Disabilities.
- 🎗 During the meeting of « There is goodness within our souls » on World Volunteers' Day in Izmir, Tülay Aktaş Voluntary Union of Forces Organization and the efforts of Fatma Dayıoğlu the importance of organ donation was stressed. On our accounts the meeting as well as importance of organ donation were mentioned.

### On December 5

- 🎗 The 88th anniversary of Turkish Women being granted the right to vote and equally being elected were celebrated on our accounts.
- 🎗 World Volunteers' Day was celebrated on our accounts with a posting on the issue.

### On December 6

- 🎗 Değer Kesimoğlu, as a patient and Meltem Ak, as a caregiver represented the association at the annual meeting of a pharmaceutical company.
- 🎗 Living with Scleroderma was discussed with Songül Cebeci on the 71th episode of patient stories at a Zoom meeting moderated by Emine Çayıroğlu.

**On December 7** - On our accounts, we shared an animation posting, titled, 'Looking onto life through the eyes of a pulmonary hypertension patient' translated into Turkish for PAHSSc by PHA India,

**On December 8** - An announcement was posted for the availability of one portable and one fixed oxygen concentrator with a 5 lt. capacity as well as a pulse oximeter.

**On December 10** - World Human Rights' Day was shared on our accounts.

**On December 13** - We proudly shared that our YouTube channel had reached a 2.7 million minute viewing.

**On December 15** - Our members who were followed by Kartal Koşuyolu PH Center turned their check-up day into a meeting day Wiener other members just to be able to show that they were members of a big family. They invited all patients to become a member of PAHSSc.

**On December 17**

- 🔗 Our senior member meeting was held to discuss upcoming issues.
- 🔗 Professor Meral Kayıkçıoğlu's warning as not to consume herbal products and supplements without approval of doctors was shared on our accounts.

**On December 18** - The birthday anniversary of Professor Lale Tokgözoğlu who initiated PH studies in Turkey was celebrated on our accounts.

**On December 20**

- 🔗 The portable oxygen concentrator donated to the association was presented to Sevda Örer Şencan.
- 🔗 We were mentioned in the ELF monthly bulletin once again with our activities held in November such as the illumination of Yavuz Sultan Selim Bridge and Fatih Sultan Mehmet Bridge as well as our Breath Challenge.
- 🔗 On our social media accounts we supported the engagements of 'Goodness Within Us' Organization (İyilik İçimizde Derneği) especially on organ donation in children.

**On December 21**

- 🔗 We shared that the transplantation from a living donor was performed for the first time in Egypt.
- 🔗 As a speaker, Aygün Mengelli, organ donation officer for PAHSSc participated in 'The public awareness and training to increase organ donation' meeting organized by the organ transplant coordinators' association for the personnel of the sixth Regional Services Presidency at Mazhar Osman EAH conference hall.
- 🔗 The sixth issue of Nefes, our quarterly came out with reflections of patients and caregivers and interviews with doctors.

**On December 22** - The World Paramedics Day was celebrated.

**On December 23**

- 🔗 The Masters of Medicine (Tibbin Ustaları), a prestigious sectoral magazine, published an extensive interview with our President.
- 🔗 The coming year was celebrated online with members who had fun answering questions for a quiz program.

**On December 27** - An online class meeting was held with the Nursing Faculty of Dokuz Eylül University Rector, teaching staff and intern students. Kamil Hamidullah, Sibel Ercan, Değer

Kesimođlu, Olcay Soykan from the association took part and shared their experiences on PH, scleroderma, Rare Diseases and lung transplantation.

**On December 29** - The senior members' meeting was held to discuss activities to be held in the following year.

**On December 31** - A message was posted to wish everybody a joyous and a healthy new year.

