






## AĞUSTOS 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 yönlendirdi.

Ağustos ayı içerisinde

-  1 adet taşınabilir konsantratör,
-  1 adet 5 lt. ve Oksijen kapasiteli Sabit Oksijen Konsantratörleri
-  1 adet 10 lt. Oksijen kapasiteli Sabit Oksijen Konsantratörleri
-  2 adet alüminyum oksijen tüpü
-  2 adet pulse oksimetre

bağışı yapılmıştır. Bağışçılarımıza minnettarız.

Boehringer Ingelheim ve Roche ile IPF Farkındalığı için yapılan toplantılara Olcay Soykan Hanım ve Kamil Hamidullah katıldı.

Derneğimizin merkez bürosu Karşıyaka Belediyesi tarafından kurulan Sancar Maruflu Sivil Toplum Yerleşkesi'ne taşındı.

Ağustos ayı içerisinde gerçekleşen akciğer nakillerinin donörlerinin aziz hatıralarına hatıra ormanımızda fidan bağışında bulunuldu.

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

**2 Ağustos'ta** sosyal medya hesaplarımızdan Akciğer nakli sonrasında ve pulmoner hipertansiyon hastalığında pulmoner rehabilitasyonun önemine dikkat çeken postumuzu paylaştık.

**4 Ağustos'ta** Ege Üniversitesi Tıp Fakültesi Göğüs Hastalıkları Anabilim Dalını başkanımız Kamil Hamidullah ziyaret etti.

**5 Ağustos'ta** sosyal medya hesaplarımızdan endüstrinin daha sahip çıkmadığı 1980'li yıllarda PAH hastalığı ve hastaları için uğraşmaya başlayan Dr. Lewis J. RUBIN'in doğum günü kutladık.

**8 Ağustos'ta** kadın hekimler tarafından kurulmuş bir sosyal sorumluluk platformu olan Kadın Kalbine Hanımeli önderliğinde "Pulmoner Hipertansiyonda Gebe kalınmaması" ile ilgili sosyal medyada farkındalık yaratıldı.

**12 Ağustos'ta** 3 yıldır böbrek beklerken vefat eden Organ Bağışı rekortmeni Sayın Op. Dr. Timur Didinen aziz hatırasına hatıra oranimızda fidan bağışında bulunuldu.

**19 Ağustos'ta** Nefes dergisi editörümüz Ayşe Kora Akersoy'un Avrupa Akciğer Vakfı'(ELF) nın sosyal medyasında yayımlanan dergimiz Nefes'i anlattığı muhteşem videosunu paylaştık.

**22 Ağustos'ta** Kanada Organ Nakli Derneği'nin haberini yaptığı baba oğulun 4'er organ nakli ile hayata tutundukları haberi Türkçeleştirilerek başta kalp-akciğer nakli gibi aynı anda birden fazla; multi organ nakillerinin ülkemizde de yapılması ve organ bağışı için farkındalık yapıldı.

**26 Ağustos'ta** Avrupa Kardiyoloji Derneği ile Avrupa Solunum Derneği'nin birlikte hazırladıkları ve Avrupa Kardiyoloji Derneği'nin 26 Ağustos 2022'de Barselona'da gerçekleştirilen kongresinde, üyesi olduğumuz Alliance for Pulmonary Hypertension organizasyonunun kurucularından Sayın Pisana

Ferrari'nin Avrupa genelinde hasta temsilcisi sıfatıyla yer alması sayesinde dünyada ilk kez hasta sesini de içeren Pulmoner Hipertansiyon 2022 kılavuzunun yayınlandığını duyurduk.

### 31 Ağustos'ta

- 7 Mart 2020 tarihinde kendisine taşınabilir oksijen konsantratörü temin ettiğimiz küçük meleşimiz, Çağatay Gül vefat etmiştir.
- 31 Ağustos'ta Avrupa Akciğer Vakfı (ELF) 'nce gerçekleştirilen virtual ELF Patient Organisation Networking gününe 19 Ağustos'ta duyurulan Poster ve videoların yanı sıra Ayşe Kora Akersoy katılım sağlamıştır.



## ACTIVITY REPORT FOR AUGUST 2022

Two of our members continued helping out with the incoming calls during office hours. Those who wished to have more detailed information were directed to our web-site.

In August one portable concentrator, one fixed oxygen concentrator with a 5 litre capacity, one fixed concentrator with a 10 litre capacity, two aluminium oxygen cylinders, two pulse oximeters have been donated. We are grateful to their donors.

Ms. Olcay Soykan and Mr. Kamil Hamidullah attended meetings for raising awareness for IPF with Boehringer Ingelheim and Roche companies.

Our head-office was moved to Sancar Maruflu Civil Society Campus established by Karşıyaka Municipality.

Saplings were donated to our commemoration forest in memory of donors of lung transplantations that took place in August.

The events that took place and the meetings held via zoom or YouTube are as follows:

**On 2 August** - An announcement was posted on our media accounts drawing attention to pulmonary rehabilitation for post-transplant lung patients and PH patients alike.

**On 4 August** - Kamil Hamidullah paid a visit to the Head of Chest Diseases' Department of Ege University, Faculty of Medicine.

**On 5 August** - The birthday anniversary of Dr. Lewis J. Rubin was celebrated. In 1980 when Dr. Rubin started working hard to find a remedy for PH and cure PH patients, the industry had not yet started protecting neither the illness nor its patients.

**On 8 August** - An awareness social activity, under the leadership of Kadın Kalbine Hanımeli ( A Touch of a lady's hand to the hearts of women) platform founded by female physicians was realised on the social media advising patients with PH not to get pregnant.

**On 12 August** - Saplings were donated in memory of Dr. Timur Didinen, a surgeon and a record holder for the high number of organ donations he made. He lost his life whilst expecting a kidney transplant for a period of 3 years.

**On 19 August** - A comprehensive video of Ms. Ayşe Kora, the editor of Nefes, describing our quarterly was shared on the social media of the European Lung Foundation ( ELF).

**On 22 August** - The posting of the Canadian Organ Transplantation Association on the survival of a Dad with his son after having had four transplantations each was translated into Turkish. The aim was to raise awareness in our country in performing more than a single transplantation mainly like heart and lung simultaneously and to encourage organ donation.

**On 26 August** - We posted the publication of the new guidelines for PAH for 2022 at The Congress of the European Cardiology held in Barcelona on 26 August. The guidelines were finalized following long meetings going on for a full year with the participation of the European Society of Cardiology, The European Respiratory Association and Ms. Ferrari who took part as the only patient representative in

Europe for the first time. Ms. Ferrari is one of the cofounders of the Alliance for PH, an organization we are also members of.

### On 31 August

- Çağatay Gül, a young patient we presented a portable oxygen concentrator with on March 2020, passed away.
- Besides the posters and videos mentioned earlier on 19 August, Ms. Ayşe Kora participated in the Virtual ELT patient Networking Day held by the European Lung Foundation.

