

EKİM 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.

RAYNAUD farkındalık ayı olarak belirlenen Ekim ayında, Raynaud sendromuna ilişkin farkındalığı artırmak için sosyal medya paylaşımlarında bulunduk. (Raynaud sendromu; el ve ayak parmaklarında küçük damarların daralması veya büzülmesi ile parmak uçlarında renk değişimlerine neden olan bir dolaşım bozukluğudur. Özellikle soğuk hava ve duygusal stres tarafından tetiklenir.)

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

Ekim ayı boyunca

1 Ekim'de Uluslararası Gaucher Hastalığı Farkındalık Günü vesilesiyle Mekanizması Belirsiz Pulmoner Hipertansiyon ve PH için sosyal medyada farkındalık yarattık.

5 Ekim'de instagram canlı yayınına katılan Aslı ÖZ ve kızı Irmak ÇAĞLAR ile Pulmoner Hipertansiyon la yaşamayı konuştuk.

9 Ekim'de Mehmet Seyman'ın ev sahipliğinde aylık aile toplantımızı sanal ortamda gerçekleştirdik.

13 Ekim'de

- Dünya Tromboz Gününde emboliden kaynaklı Pulmoner hipertansiyon ve KTEPH için farkındalık yarattık.
- SİM ile dernek için toplantı / Stratejik plan üzerinde çalışmaya devam edilen toplantıya derneğimiz adına Kâmil Hamidullah, Ayşe Kora Akersoy ve Olcay Soykan katıldı.

17 Ekim'de 17 - 23 Ekim Görünmez Engellilik Haftası nedeniyle görünmez engellilik için sosyal medyadan farkındalık yarattık.

25 Ekim'de PH'da Tanı ve Tedavi konulu projemiz ile ilgili görüşmek üzere Hacettepe Üniversitesi Pulmoner Hipertansiyon Merkezine konuk olduk.

26 Ekim instagram canlı yayınına katılan Güler Demirkanat ile Pulmoner Hipertansiyonla yaşamayı konuştuk.

29 Ekim'de ihtiyaç sahibi hastalar için 1 adet oksijen konsantratörü ile 1 adet tekerlekli sandalye bağışı gerçekleştirildi.

30-31 Ekim tarihlerinde MBG Türkiye Platformu Nadir Genetik Hastalıklar Ekibi'nin düzenlediği Nadir hastalıklara dair birçok kıymetli konu ve konukla hem bilgilenmeyi hem de bilinçlenerek farkındalık sağlamayı hedefleyen ve Youtube kanalından canlı olarak yayınlanan Nadir Hastalıklar Konferansına seyirci olarak katıldık.

OCTOBER 2021 REPORT

Two of our members continued answering queries over the phone within office hours. Those who wished to have more detailed information were asked to consult our website.

Since October has been identified as the awareness month for Raynaud, information concerning the syndrome has been shared on our media accounts to raise awareness. (Raynaud syndrome is a circulatory disorder which results in contraction - stenosis- and colour changes of venules on tip of fingers as well as on toes. It is triggered by cold weather conditions and emotional stress.)

The activities held and the meetings joined via Zoom, instagram or YouTube are as follows:

On October 1st - On the occasion of International Gaucher Disease Awareness Day, we raised awareness on social media for Pulmonary Hypertension group 5 - Pulmonary Hypertension with Unclear or Multifactorial Mechanisms.

On 5 October - We discussed "Living with PAH" with Aslı Öz and Irmak Çağlar, her daughter on a live Instagram broadcast.

On 9 October - Our monthly meeting hosted by Mehmet Seyman took place.

On 13 October

- For "World Thrombosis Day 2021" we raised awareness on Pulmonary Hypertension caused by Thromboembolism and Chronic Thromboembolic Pulmonary Hypertension (CTEPH).

- Meeting for the association with SIM / Kamil Hamidullah, Ayşe Kora Akersoy and Olcay Soykan attended the meeting on behalf of our association, where work on the strategic plan continued.

On 17 October - We raised awareness on our social media accounts on behalf of "Invisible Disability Week".

On 25 October - We visited "Pulmonary Hypertension Centre" of Hacettepe University to discuss our project on "Diagnosis and Treatment at Pulmonary Hypertension".

On 26 October - We hosted Güler Demirkanat on a live Instagram broadcast to discuss "Living with Pulmonary Hypertension".

On 29 October - We donated an oxygen concentrator and a wheelchair to patients

On 30-31 October - Via YouTube, we attended " A conference on Rare Diseases" organized by "Turkish Department of Molecular Biology and Genetics Platform" the aim of which was to create awareness and give valuable information on Rare Diseases to a group of attendee.