

## EKİM 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.

RAYNAUD farkındalık ayı olarak belirlenen Ekim ayında, Raynaud sendromuna ilişkin farkındalığı artırmak için sosyal medya paylaşımlarında bulunduk.

Ekim ayında ayrıca yıl içinde gerçekleştireceğimiz projelere kaynak sağlamak için girişimlere ağırlık verildi. Ve Dergimiz Nefes'in yeni sayısı için çalışmalar tüm hızıyla sürdürüldü.

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 Ekim'de

- 🔗 Uluslararası Gaucher Hastalığı Farkındalık Günü vesilesiyle Mekanizması Belirsiz Pulmoner Hipertansiyon ve PH'in sosyal medyada farkındalık yarattık.
- 🔗 Sosyal medya hesaplarımızdan Dünya Yaşlılar Günü'nü kutlayarak daha çok 50 yaş ve üstünde görülen akciğerlerin nedeni bilinmeyen sertleşmesi olarak bilinen ilerleyici, zamanla daha da kötüleşen bir hastalık olan İdiyopatik pulmoner fibrozis (İPF) hastalığına dikkat çekmeye çalıştık.
- 🔗 Roche Müstahzarları Sanayi A.Ş.'nin ev sahipliğinde gerçekleşen, "İlacın Yolculuğu : AR-GE, Klinik Araştırmalar ve Ruhsatlandırma Süreçleri" programına derneğimizi temsilen sayın Aslı ÇİÇEKOĞLU ve sayın Gülten KILIÇ katıldı.

2 Ekim'de bizim için çok önemli olan doğru nefes uygulamasına dikkat çeken Prof. Dr. Güner Sönmez hocamızın paylaşımını sosyal medya hesaplarımızdan paylaştık.

3 Ekim'de Sosyal medya hesaplarımızdan Çocuklar Günü'nü kutlayarak çocuklarda organ bağışına dikkat çekmeye çalıştık.

4 Ekim'de Dünya Hayvanları Koruma Günü'nde pozitif enerjileri ve karşılıksız ve koşulsuz sevgileri ile hayatlarımızı güzelleştiren dostlarımıza sosyal medya hesaplarımızda yer verdik.

5 Ekim'de dernek olarak bizimde üyesi olduğumuz ECHA'nın eylül ayı boyunca gerçekleştirdikleri faaliyetleri paylaştıkları linki sosyal medya hesaplarımızdan paylaştık.

10 Ekim'de hastalıkların temelinde olan ruh sağlığımıza dikkat çekmek adına Dünya Ruh Sağlığı gününü sosyal medya hesaplarımızdan kutladık.

11 Ekim'de instagram hesabımızdan canlı olarak yayınladığımız Hasta Hikayeleri'nin 67. bölümünde Moderatör: Emine Çayiroğlu'nun konuğu olan Dudu Akyol ile "Akciğer Nakli Bekleme Süreci"ni konuştuk.

### 12 Ekim'de

- 🔗 Dünya Artrit Günü'nde eklemde ağrı, şişlik, hassasiyet, ısı artışı, kızarıklık ve eklem hareketlerinde kısıtlılıkla başlayarak organ tutulumuna kadar giden bir hastalık olan Artrit hastalığı hakkında farkındalık oluşturmak adına sosyal medya hesaplarımızdan paylaşımda bulunduk.
- 🔗 Pfizer-Artı Değer ikinci döneminin eğitim programı'nın devam toplantılarına Kamil Hamidullah, Ayşe Kora Akersoy ve Olcay Soykan derneğimizi temsilen katıldılar.

### 13 Ekim'de

- 🔗 Sosyal medya hesaplarımızdan Dünya Tromboz Günü kutlayarak Nadir bir hastalık olan ve 2.000 kişi de bir görülen Antifosfolipid Sendromu (APS)'nin, Pulmoner emboliye ve sonra Kronik Tromboemboliye ve Kronik Tromboembolik Pulmoner Hipertansiyon ile PULMONER HİPERTANSİYON'a neden olabileceğine dikkat çekmeye çalıştık.
- 🔗 Hasta Hikayeleri programımıza da katılarak akciğer nakli ve sonrası hakkında bizleri bilgilendiren Sn. Oktay Yüksel'in vefatını duyurduk.

**16 Ekim**'de 16 - 22 Ekim Görünmez Engellilik Haftası nedeniyle bizlerinde müzdarip olduğu görünmez engellilik hakkında farkındalık yaratmak adına sosyal medya hesaplarımızdan paylaşımlarda bulunduk.

**19 Ekim**'de hastalarımıza bağışlanan taşınabilir oksijen konsantratörlerimizin Garantileri dolmadan yıllık bakımları yaptırılarak tekrar hastalarımıza teslim edildi.

**20 Ekim**'de

- 🔗 PHA Uluslararası Liderler Toplantısı'na Kamil Hamidullah ve Değer Kesimoğlu katıldılar.
- 🔗 Derneğimizin rutin sorumlular grubu toplantısı yapıldı.

**21 Ekim**'de derneğimize bağışlanan 1 adet taşınabilir konsantratörü ihtiyaç sahibi Emine Çayıroğlu'na teslim ettik.

**22 Ekim**'de

- 🔗 İstanbul'dan bağışlanacak olan 1 adet 5 lt. Oksijen kapasiteli Sabit Oksijen Konsantratör'ün duyurusunu yaptık.
- 🔗 instagram hesabımızdan canlı olarak yayınladığımız Hasta Hikayeleri'nin 68. bölümünde Moderatör: Emine Çayıroğlu'nun konuğu olan Şenay ERASLAN ile "Skleroderma ile Yaşamayı" konuştuk.

**24 Ekim**'de

- 🔗 Pharmactive'deki görev değişikliği sonrasında tanışma toplantısı gerçekleştirildi.
- 🔗 Pfizer-Artı Değer ikinci döneminin eğitim programı'nın devam toplantılarına Kamil Hamidullah, Ayşe Kora Akersoy ve Olcay Soykan derneğimizi temsilen katıldılar.

**25 Ekim**'de

- 🔗 Kartal Koşuyolu Organ Bağışı bölümünü ziyaret ederek organlarını bağışlayan dernek üyemiz Asya Arhan hanımı sosyal medya hesaplarımızdan paylaşarak organ nakli konusuna bir kez daha dikkat çekmeye çalıştık.
- 🔗 PHA Hindistan dernek başkanı Shalaka Parab'ın "Treprostinil'e erişim" toplantısına Kamil Hamidullah ve Değer Kesimoğlu katıldılar.

**26 Ekim**'de Hasta Hakları Gününde Türkiye'de uygulanan Hasta Hakları Yönetmeliği (1998)'ni sosyal medya hesaplarımızdan paylaştık.

**29 Ekim**'de Cumhuriyet Bayramımızı kutladık.

**31 Ekim**'de Pfizer-Artı Değer Artı Değer STK Kapasite Güçlendirme Programı - STK'larda Dijital İletişim Eğitimi'ne Kamil Hamidullah, Ayşe Kora Akersoy, Olcay Soykan, Hatice Erdoğan ve Mehmet Seyman derneğimizi temsilen katıldılar.

## ACTIVITY REPORT FOR OCTOBER 2022




Two of our members continued to assist with the incoming calls during office hours and were supplied with general information on PAHSSc MD those who wished to have more detailed info were directed to our website.

As October is the awareness month for Reynaud disease, information was shared on our social media channels to raise its awareness.

Kamil Hamidullah and Deger Kesimoglu took part in the weekly meetings of Alliance for PAH.

Activities that took place and meetings joined via Zoom and YouTube are as follows.

### On October 1st.

-  On the occasion of the International Gaucher Day awareness activities were shared on the disease, for PH disease with no cause detected and PH on our media accounts.
-  International Day of Elderly People was celebrated. Attention was drawn towards IPF - Idiopathic Pulmonary Fibrosis- a progressive disease experienced in patients above 50 and marked out as the stiffening of lungs.
-  On behalf of the Roche Pharmaceutical Company, our members, Aslı Çiçekoğlu and Gülten Kılıç participated in a meeting titled 'Clinical Research and Licensing Procedures' organized by research and development department.

**On 2 October** - The posting of Prof. Güner Sönmez, MD. on correct breathing procedures - essential for our illnesses, was posted on our social media accounts.

**On 3 October** - World Children's Day was celebrated on our accounts drawing attention to organ donation in children.



**On 4 October** - World Animal Day was mentioned on our accounts accentuating their unconditional love and never ending energies.

**On 5 October** - The link of the Network of Rights of Disabled Children with their activities organized during the month of September was shared on the occasion of Children's Day.

**On 10 October** - World Mental Health Day was celebrated with the aim of drawing attention to its being the basis of all diseases.

**On 11 October** - Emine Çayıroğlu as moderator discussed the expectation period of lung donation period with Dudu Akyol.

### On 12 October

-  World Arthritis Day was shared on our accounts so as to raise awareness on the disease which manifests itself with swelling , pains, sensitiveness, temperature increase, rashes, movement limitations in joints leading on to organ stiffness.
-  Kamil Hamidullah, Ayşe Kora Aksoy and Olcay Soykan attended a meeting of the second term of Pfizer Additional Value Reunions.

### On 13 October

- 🎗️ World Thrombosis Day was shared on our accounts with emphasis on Antiphospholipid Syndrome (APS) it may lead to Pulmonary Embolism which is a rare disease seen one in 2000, Chronic Thromboembolism and Chronic Thromboembolic Pulmonary Hypertension.
- 🎗️ Oktay Yüksel who took part in of our previous patient stories on organ donation was commemorated.

**On 16 October** - On the occasion of Invisible Disability Week between 16-22 October, messages were posted on our accounts giving special emphasis on the fact that we suffer from the same cause.

**On 19 October** - Portable oxygen concentrators (POC) which have already been donated to our patients were collected and redistributed following their maintenance before the expiry of their warranties.

### On 20 October

- 🎗️ Kamil Hamidullah and Değer Kesimoğlu attended PHA International Leaders' Meeting.
- 🎗️ Senior Member Group had a meeting to discuss the priorities of action to be taken.

**On 21 October** - Ms. Emine Çayıroğlu was donated a portable oxygen concentrator by the association.

**On 22 October** - An announcement was made to identify the right candidate for an immobile oxygen concentrator with a 5 lt. capacity to be donated from İstanbul

**On 22 October** - Emine Çayıroğlu hosted Şenay Eraslan as her 68th guest. They discussed living with scleroderma.

### On 24 October

- 🎗️ Following a change of position, an acquaintance meeting was held with Pharmactive.
- 🎗️ Kamil Hamidullah, Ayşe Kora Aksoy and Olcay Soykan attended a reunion of the second term of Pfizer Plus Value Assemblies.

### On 25 October

- 🎗️ Organ transplant issue was highlighted on our accounts showing Asya Arhan as she was sharing her donation document at the Kartal Koşuyolu Hospital.
- 🎗️ Kamil Hamidullah and Değer Kesimoğlu attended a meeting organized by PHA-India on the issue of reaching certain medication.

### On 26 October

- 🎗️ Guidelines for Patients' rights (1998) was shared on our accounts on the occasion of Patients' Rights Day.
- 🎗️ Kamil Hamidullah, Ayşe Kora Aksoy and Olcay Soykan attended a reunion of the second term of Pfizer Plus Value Assemblies.

**On 29 October** - The Republic Day was celebrated.

**On 31 October** - Kamil Hamidullah, Ayşe Kora Akersoy, Olcay Soykan, Hatice Erdoğan and Mehmet Seyman attended a session on 'consolidation Programs of NGO's and Digital Communications Training' as part of the Pfizer Plus Value Assemblies.

Steps were taken to provide funds for our projects to be realised.  
Work on the on the next issue of Breath is underway.

