

## EYLÜL 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.

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

Eylül ayı Pulmoner Fibrozis farkındalık ayı kapsamında sosyal medya hesaplarımızda farkındalık paylaşımları yaptık.

Kurucularından olduğumuz NHA faaliyetlerinde görev almaya devam ettik.

Ayrıca yürüttüğümüz IPF Farkındalık Haftası etkinliğimiz sonucunda taşınabilir oksijen konsantratörü olarak derneğimiz üyelerinden Akciğer Nakli adayı Mehmet Seyman'a teslim etmenin mutluluğunu yaşadık.

Eylül ayı boyunca

**1 Eylül'**de Nadir Hastalıklar Ağı (NHA) - Ankara Gazeteciler Cemiyeti'nin günlük yayın organı 24 Saat'e Derneğimiz üyelerinden Olcay Soykan röportaj verdi.

**3-9 Eylül'**de Halk Sağlığı Haftası sosyal medya hesaplarımız üzerinden kutlandı.

**4 Eylül'**de NHA toplantısına Olcay Soykan katıldı.

**7 Eylül'**de

SİM ile dernek için toplantı / Stratejik plan üzerinde çalışmaya devam edilen toplantıya derneğimiz adına Kâmil Hamidullah, Ayşe Kora Akersoy ve Olcay Soykan katıldı.

**7 Eylül'**de instagram canlı yayınına katılan hasta yakını Dr. Emine Dolar Kartal ile Türkiye'nin ilk Subkutan (cilt altı) İloprost tedavisini kullanan Dr. Ahmet KARABACAK'ı anarak yaşam mücadelesini konuştuk.

**8 Eylül'**de Dünya Fizyoterapistler Günü sosyal medya hesaplarımız üzerinden kutlandı.

**9-10 Eylül** Uluslararası Bioteknoloji Kongresi bioTürkiye'de NHA e-stand görevlisi olarak derneğimiz üyelerinden Olcay Soykan katıldı.

**11 Eylül'**de

İngiltere Skleroderma-Raynaud Derneği SRUK'in yıllık konferansını derneğimiz üyelerinden Olcay Soykan takip etti.

Gülten Kılıç'ın ev sahipliğinde aylık aile toplantımızı sanal ortamda gerçekleştirdik.

**13-19 Eylül** İdiyopatik Pulmoner Fibrozis (ipf) Farkındalık Haftası için etkinliği olarak Sosyal Medya Üzerinden başlattığımız farkındalık çalışmaları, 18 Eylül akşamı boğazdaki köprülerin mavi renkle

KGM'ne aydınlatılması ile Avrupa ve Asya kıtaları mavinin tonlarında birbirlerine kavuştular. Bu anı ölümsüzleştirerek fotoğrafını derneğimize gönderen ilk 3 kişiye bilgisayar, tablet ve telefon hediye edildiği bir fotoğraf yarışması düzenledik. Başarıyla tamamladığımız etkinliğimizi ihtiyaç sahibi bir hastamız için taşınabilir oksijen konsantratörü temin ederek taçlandırdık.

**15 Eylül**'de Yabancı 9 STK'nın 2021 yılında ilan ettiği "İnterstisyel Akciğer Hastalığı Farkındalık Günü" ne biz de sosyal medya hesaplarımız üzerinden farkındalık yaratarak destek verdik.

**16 Eylül**'de hastalarımızdan Güler Demirkanat'ın kolay tatlı tarifi, sosyal medya hesaplarımızda paylaşıldı.

**20 Eylül** İstanbul Üniversitesi'nde "Nadir Hastalıklarda Yetim İlaçlara Erişimi Geliştirmeye Yönelik Bir Model Önerisi" konulu doktora çalışması yürütmekte olan Dr. Birol Tibet'in hasta görüşmelerine Olcay Soykan katıldı.

**21 Eylül**'de

Her üç ayda bir yayınlanmasını planladığımız on-line mecmuamız 'Nefes' PAH'lı, Sklerodermalı hastaları, onlara yardımlarını esirgemeyeleri ve doktorları hedefleyen bir okuyucu kitlesiyle buluştu.

Instagram canlı yayınına katılan hasta yakını Yeşim Seymen ile Türkiye'nin ilk, SSK'lı akciğer nakli olan ikinci hastası Menderes Esat SEYMEN'in mücadelesini konuştuk.

**21 Eylül** ve **22 Eylül** / SİM ile dernek için toplantı / Stratejik plan üzerinde çalışmaya devam edilen toplantıya Kâmil Hamidullah ve Olcay Soykan katıldı.

**23-26 Eylül** arasında düzenlenen 17. Ege Romatoloji Günlerine PAHSSc Derneği'ni temsilen Sibel Ercan katıldı.

**25 Eylül**

Dünya Akciğer Günü sosyal medya hesaplarımız üzerinden kutlandı.

Dünya Eczacılık Günü sosyal medya hesaplarımız üzerinden kutlandı.

**26 Eylül**'de son dönem böbrek yetmezliği ve tedavi yöntemleri konulu programa Derneğimiz adına Aygün Mengelli katıldı.

**27 Eylül**'de

İstanbul Üniversitesi'nde "Nadir Hastalıklarda Yetim İlaçlara Erişimi Geliştirmeye Yönelik Bir Model Önerisi" konulu doktora çalışması yürütmekte olan Dr. Birol Tibet'in hasta görüşmelerine Begüm Fulya Adizel katıldı.

IPF Farkındalık etkinliğimiz basında yer buldu.

**29 Eylül**'de

NHA toplantısına derneğimiz üyelerinden Olcay Soykan katıldı.

Dünya Kalp Günü sosyal medya hesaplarımız üzerinden kutlandı.

Türk Toraks Derneği, "Nefes" süreli yayınıımızı üyeleriyle paylaşarak bizi onore ettiler.

## SEPTEMBER 2021 REPORT

Two of our members continued giving information within office hours. Those who wished to have more detailed information were directed to our website.

As the “Pulmonary Fibrosis Awareness Week” takes place in September, we shared awareness messages via our social media accounts.

We continued taking part in the activities of the Rare Diseases Association as we are one of the founder members.

As part of our Idiopathic Pulmonary Fibrosis activities we were happy to donate an Oxygen Concentrator bought by the donations we received to Mehmet Seyman, our member.

The activities and events of the month are as follows:

### On 1 May –

**On September 1st** - Olcay Soykan was interviewed by “24 Hours”, daily media organ of Journalists Association – Ankara, for Network of Rare Diseases.

**On 3 - 9 September** - “Community Health Week” was celebrated over our social media accounts.

**On 4 September** - Olcay Soykan attended a Rare Disease Network meeting.

**On 7 September** - Emine Dolar Kartal, MD joined a live broadcast on Instagram as a patient relative to discuss the struggle for life of Dr. Ahmet Karabacak, MD the first patient to receive subcutaneous Iloprost treatment in Turkey.

**On 7 September** - Kamil Hamidullah, Ayşe Kora Akersoy and Olcay Soykan joined a meeting on “Strategic Planning of the Association” organized by the Innovation Centre.

**On 8 September** - “World Physiotherapist Day” was celebrated over our social media accounts.

**On 9-10 September** - Olcay Soykan participated in the “International Biotechnology Congress in BioTurkey” as an e-booth attendant.

**On 11 September** - Olcay Soykan attended the annual conference of the British Scleroderma - Reynaud Association (SRUK).

**On 11 September** - Our monthly family meeting hosted by Gülten Kılıç was held via Zoom.

**On 13-19 September** - For the Idiopathic Pulmonary Fibrosis Awareness Week, the bridges of İstanbul were illuminated with blue Colour on 18 September. The first three people to photograph

the event were presented with a lap-top computer, tablet computer and a mobile phone. We also presented a portable oxygen concentrator to a patient in need of one.

**On 15 September** - "Interstitial Lung Disease Day" promulgated by 9 Non-Governmental Organizations abroad was celebrated over our social media accounts.

**On 16 September** - An easy to prepare dessert recipe given by Güler Demirkanat was shared on our social media accounts.

**On 20 September** - Olcay Soykan joined patient interviews of Dr. Birol Tibet, MD who is preparing a PHD Thesis titled " Proposal of a Model to improve reaching out to orphan medicines for Rare Diseases".

**On 21 September** - Our online quarterly magazine "The Breath" ( Nefes) met PAH and Scleroderma patients, their relatives, caregivers, and doctors on its first issue.

**On 21 September** - The struggle of Menderes Esat Seymen was discussed on Instagram with Yeşim Seymen, his relative, as the first patient to have a lung transplant surgery under coverage of the social insurance institution and the second patient to have had a lung transplant of Turkey.

**On 20-21 September** - Olcay Soykan and Kamil Hamidullah attended a "Strategic Organizational Meeting" organized by the Social Innovation Centre.

**On 23-26 September** - Sibel Ercan represented the Association in the 17th Aegean Rheumatology Days.

**On 25 September** - "World Lung Day" was celebrated over our social media accounts.

**On 25 September** - "World Pharmaceutical Day" was celebrated over our accounts.

**On 26 September** - Aygün Mengelli attended a meeting titled "Final Stage Kidney Failure and Treatment Strategies".

**On 27 September** - Begüm Fulya Adızel attended patient interviews for Dr. Tibet's thesis.

**On 27 September** - Our IPF Awareness Activity was reported on the press.

**On 29 September** - Olcay Soykan attended the "Rare Diseases Network" meeting.

**On 29 September** - "World Heart Day" was celebrated over our media accounts.

**On 29 September** - "Turkish Thorax Association honoured us by sharing our "Breath" periodical.