

EYLÜL 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.

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

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

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

17-24 Eylül Dünya İdiyopatik Pulmoner Fibrozis (İPF) Farkındalık Haftası sosyal medya hesaplarımız üzerinden kutlandı.

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

3 Eylül'de derneğimize bağışlanan 1 adet taşınabilir konsantratörü Akciğer nakli adayı Filiz Hanım teslim ettik.

4 Eylül'de NTV'de organ bağışi konusunda farkındalık yaratabilmek için Sayın Melike Şahin tarafından hazırlanarak yayınlanan haber dosyasını sosyal medya hesaplarımızda paylaştık. Haber dosyasına dernek üyelerimiz Mehmet Seyman ve Aygün Mengelli röportajlarıyla katılımda bulundular.

5 Eylül'de Sosyal İnnovasyon Merkezi tarafından düzenlenen “Dernek Stratejik Planı” konulu 2. dönem eğitimine derneğimiz adına Olcay Soykan, Ayşe Kora Akersoy ve Kamil Hamidullah katıldılar.

7 Eylül'de 2012 yılından buyana bizlere akciğerlerini bağışlayarak CAN olan 303 akciğer donörümüzün aziz hatıraları için yaptığımız fidan bağışımızın tamamlandığını sosyal medya hesaplarımızdan duyurduk.

8 Eylül'de

- 🔗 Sağlığımızı koruyan ve geliştiren fizyoterapistlerimizin Dünya Fizyoterapi Gününü sosyal medya hesaplarımızdan kutladık.
- 🔗 Prof. Dr. Ferda Dokuztuğ Üçsular'ın (Yazar/Editör/Eğitmen/Koç/Danışman Rumeli Hisarı Akademisi) konuk olarak katıldığı “Sklerodermada Yaşam Kalitesini Arttırma: Multidisipliner Yaklaşımda Fizyoterapistin Rolü” konulu yayılımızı Youtube kanalımızdan canlı olarak yayınladık.

9 Eylül'de

- 🔗 Değer Kesimoğlu, Olcay Soykan ve Kamil Hamidullah, dergimiz Nefes için Cleveland Clinic Lerner Araştırma Enstitüsü'nün Baş Araştırma ve Akademik Görevlisi Dr. Serpil C. Erzurum ile online röportaj gerçekleştirdiler.
- 🔗 Pfizer-Artı Değer Kapasite Gelişim Programı'nın devam toplantılarına Kamil Hamidullah, Ayşe Kora Akersoy ve Olcay Soykan derneğimizi temsilen katıldılar.

10 Eylül'de Asya Arhan'ın ev sahipliğinde gerçekleştirdiğimiz Derneğimize üye olsun, olmasın herkesi davet ettiğimiz “bu sezonun ilk” Aylık Aile Buluşmasını gerçekleştirdik.

11 Eylül'de Kartal Koşuyolu Organ Bağışi bölümünü ziyaret ederek organlarını bağışlayan dernek üyemiz Neslihan Gürkaş hanımı sosyal medya hesaplarımızdan paylaşarak organ nakli konusuna bir kez daha dikkat çekmeye çalıştık.

12 Eylül'de yeni öğretim yılına başlayan çocuklarımıza başarılar diledik.

13 Eylül'de instagram hesabımızdan canlı olarak yayınladığımız Hasta Hikayeleri'nin 65. Bölümünde Moderatör: Emine Çayıroğlu'nun konuğu olan Aygün Mengelli ile "Akciğer Nakli bekleme ve Akciğer Nakli Sonrası"ni konuştuk.

14 Eylül'de

- Değer Kesimoğlu ve Kamil Hamidullah, dergimiz Nefes için Yunanistan Pulmoner Hipertansiyon Derneği Başkanı Ioanna Alysandratou ile online röportaj gerçekleştirdiler.
- Boehringer Ingelheim'dan Ayşe Tombaz ile "O HepYanımda Olsun" IPF Farkındalık Projesinin final sunumuna derneğimizi temsilen Olcay Soyka ve Kamil Hamidullah katıldı.
- İnterstisyel Akciğer Hastalığı Farkındalık Gününde Skleroderma'nın İnterstisyel Akciğer Hastalığı (İAH)'na neden olabileceğini ve İdiyopatik Pulmoner Fibrozisin (IPF) ise İnterstisyel Akciğer Hastalığı (İAH)'nın bir alt türü olan nadir bir hastalık olduğunu bilgilerini sosyal medya hesaplarımızdan paylaştık.

15 Eylül'de Takeda ilaç firmasının Nadir Hastalıklar Ağı ile düzenlediği ve şirketin Singapur merkezli Bölgesel Merkezinin inisiyatifi olan, aralarında Türkiye'nin de bulunduğu çok ülkeli bir Kabiliyet Gelişim Programı hakkındaki toplantıya Nadir Hastalıklar ağı temsilcimiz Olcay Soykan katıldı.

16 Eylül'de Avrupa Kardiyoloji Derneği ile Avrupa Solunum Derneği'nin birlikte hazırladıkları "Akciğer hipertansiyonunu teşhis ve tedavi etmek - profesyonel yönergeleri anlamak" konularını içeren yeni yönergelerinin yayınlandığını duyuran ELF paylaşımını sosyal medya hesaplarımızdan paylaştık.

17 Eylül'de Prof. Dr. Güner Sönmez hocamızın paylaştığı Modifiye edilmiş bağışıklık hücrelerinin otoimmün hastalıklar içinde yakın gelecekte bir tedavi yöntemi olabileceği haberlerini sosyal medya hesaplarımızda yayınladık.

21 Eylül'de

- Değerli doktorlarımızın röportajları, hasta ve hasta yakınları ile söyleşilerimiz ve çocuk dosyası konularıyla muhteşem dergimiz NEFES 5. sayısı yayınlandı.
- 2 haftada bir gerçekleşen derneğimizin yönetim kurulu toplantılarının 2022 yılı ikinci dönem toplantılarının ilkinin gerçekleştiğini.
- Pfizer-Artı Değer Kapasite Gelişim Programı'nın devam toplantılarına Kamil Hamidullah, Ayşe Kora Akersoy ve Olcay Soykan derneğimizi temsilen katıldılar.

22 Eylül'de

- Hasta ve hasta yakınlarının uzman görüşlerine ve önerilerine ulaşabilmesi amaçlanan Pulmoner Hipertansiyon ve Skleroderma Hasta Derneği'nin (PAHSSc) desteği ile Roche Türkiye'nin hayata geçirdiği ipfnedir.com web sitesinde yayınlanan Dernek başkanımız Kamil Hamidullah ile Prof. Dr. Nesrin Moğulkoç Bishop, Roche İlaç Türkiye Medikal Direktörü Dr. Mahir Kurt'un ipf nedir ve önemi hakkındaki tüm açıklamalarının adresini sosyal medya hesaplarımızdan paylaştık.
- Forum Sağlık Platformunun - Nadir Hastalıklar Sorunlar Talepler adlı paneline Nadir Hastalıklar Ağı olarak katıldık.
- Acıbadem Üniversitesi Nadir Hastalıklar ve Yetim İlaçlar Uygulama ve Araştırma Merkezi-ACURARE'in faaliyet ve iş birliklerini planlamak amacı ile derneklerin talep ve önerilerini alıp, faaliyetleri hakkında bilgi verdikleri toplantıya Nadir Hastalıklar ağı temsilcimiz Olcay Soykan katıldı.

23 Eylül'de

PULMONER HİPERTANSİYON VE SKLERODERMA HASTA DERNEĞİ

Tel: +90 555 024 14 80

Mail: info@pahssc.org.tr

IBAN: TR52 0004 6004 7688 8000 0415 58

Adres: Karşıyaka Belediyesi Sancar Maruflu Sivil Toplum Yerleşkesi, 1851/10. Sk. No: 3, 35600 Karşıyaka/İzmir

Web: <http://www.pahssc.org.tr>

Nadir Hastalıklar Ağı kurucu üyesi / Founding Member of the Rare Diseases Network



- Boehringer Ingelheim İlaç Ticaret AŞ'nin pahssc derneğimize koşulsuz destekleriyle oluşturulan İdiopatik Pulmoner Fibrozis (İPF)'nin farkındalık filmi #OHepYanımdaOlsun, sosyal medya hesaplarımızdan yayınlandı.
- Türkiye Solunum Araştırmaları Derneği(TÜSAD), Pulmoner Hipertansiyon ve Skleroderma Hasta Derneği'nin (PAHSSc), Akciğer Sağlığı ve Yoğun Bakım Derneği (ASYOD) tarafından oluşturulan ipfnedir.com İdiopatik Pulmoner Fibrozis (İPF)'nin farkındalık animasyon filmi sosyal medya hesaplarımızda yayınlandı.
- ROCHE'nin Türkiye Solunum Araştırmaları Derneği(TÜSAD), Pulmoner Hipertansiyon ve Skleroderma Hasta Derneği'nin (PAHSSc), Akciğer Sağlığı ve Yoğun Bakım Derneği (ASYOD) ve ipfnedir.com'un koşulsuz destekleriyle oluşturulan İdiopatik Pulmoner Fibrozis (İPF)'nin farkındalık postu sosyal medya hesaplarımızda yayınlandı.

24 Eylül'de Boehringer Ingelheim İlaç Ticaret AŞ'nin pahssc derneğimize koşulsuz destekleriyle oluşturulan İdiopatik Pulmoner Fibrozis (İPF)'nin farkındalık filminin 2.si #OHepYanımdaOlsun, sosyal medya hesaplarımızdan yayınlandı.

25 Eylül'de Dünya Akciğer Gününü sosyal medya hesaplarımızdan solunum yolu hastalıkları ve erken tanıya dikkat çekerek kutladık.

27 Eylül'de ROCHE'nin Türkiye Solunum Araştırmaları Derneği(TÜSAD), Pulmoner Hipertansiyon ve Skleroderma Hasta Derneği'nin (PAHSSc), Akciğer Sağlığı ve Yoğun Bakım Derneği (ASYOD) ve ipfnedir.com'un koşulsuz destekleriyle oluşturulan İdiopatik Pulmoner Fibrozis (İPF)'nin farkındalık animasyon filmi sosyal medya hesaplarımızda yayınlandı.

28 Eylül'de instagram hesabımızdan canlı olarak yayınladığımız Hasta Hikayeleri'nin 66. Bölümünde Moderatör Emine Çayıroğlu'nun konuğu olan Fatih Kaymakçoğlu ile " Pulmoner Hipertansiyon ile Yaşamayı"ni konuştuk.

29 Eylül'de Dünya Kalp Gününü sosyal medya hesaplarımızdan doğumsal kalp hastalıkları ve PH Kalp hastalıkları sebeplerine dikkat çekerek kutladık.

30 Eylül'de On Dokuz Mayıs Üniversitesi Lisansüstü Eğitim Enstitüsü Kardiyopulmoner Fizyoterapi Ana Bilim Dalı ile Sklerodermalı Bireylerde Tele Rehabilitasyon ve Yaşam Kalitesine Etkisi Çalışması başlatıldı.

ACTIVITY REPORT FOR SEPTEMBER 2022

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

Kamil Hamidullah and Değer Kesimoğlu took part in the weekly meeting of the Alliance for Pulmonary Hypertension.

Within the extent of Pulmonary Fibrosis Awareness month, we shared advocacy activities on our social media accounts.

During 3-9 September Public Health Week was honoured on our media accounts.

During 17-24 September World Idiopathic Pulmonary Fibrosis (IPF) was observed on our accounts.

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



On 3 September - A portable concentrator donated to the Association was presented to Filiz Akman Demir one of members who is a lung transplant candidate.

On 4 September - We shared the news portfolio program prepared and broadcasted on NTV by Melike Şahin on our accounts to raise awareness on organ donation. Mehmet Seyman and Aygün Mengelli, both our members participated in the broadcast with their own stories.



On 5 September - Olcay Soykan, Ayşe Kora and Kamil Hamidullah attended the first session of the second term of training session on a strategic plan of an association organized by the Sosyal Innovasyon Merkezi.

On 7 September - On our social media accounts we shared the info that our sapling donations made for the cherished memories of the 303 lung donors since 2012 had been completed. We hope the saplings will shed a breath of life on their behalf.

On 8 September

-  The World Physiotherapy Day was honoured on our accounts. We warmly thank to physiotherapists who protect and improve our state of health.
-  The live broadcast titled "Improving the Quality of Life in Scleroderma Disease: The role of the Physiotherapist in a Multidisciplinary Approach" was presented by Ferda Dokuztuğ Uçsular (author, editor, trainer / coach, consultant of Rumeli Hisarı Academy) took place on our YouTube channel.

On 9 September

-  Olcay Soykan, Kamil Hamidullah and Değer Kesimoğlu met on Zoom with Serpil C. Erzurum - Chief Research and Academic Staff of Cleveland Clinic, Letner Research Institute.
-  Olcay Soykan, Kamil Hamidullah and Ayşe Kora participated in a Plus Value Capacity improvement meeting organized by Pfizer.




On 10 September - The first monthly family meeting of the winter period was hosted by Asya Arhan with the participation of guests and members.

On 11 September - The visit of Neslihan Gürkaş, one of our members to the organ donation department of Kartal Koşuyolu Hospital was shared on our accounts to highlight the importance of organ donation.

On 12 September - We extended our sincere wishes for success for the new academic year to the members who are students.

On 13 September - Aygün Mengelli gave an account of her experience on organ transplantation on the 65th episode of our patient stories. The broadcast moderated by Emine Çayıroğlu was titled, "Waiting for lung transplantation and recollections of post transplantation" was on our YouTube Channel.

On 14 September




-  Değer Kesimoğlu and Kamil Hamidullah conducted an interview with Ioanna Alysandratou, CEO of the Greek PH Association.
-  Olcay Soykan, Kamil Hamidullah with Ayşe Tombaz from Boehringer Ingelheim attended the final presentation of "He will always be by my side", an IPF awareness project.
-  On this interstitial Lung disease commemoration day, on our social media accounts we shared that scleroderma could be the cause for interstitial lung disease (ILD) and idiopathic pulmonary fibrosis (IPF), a rare disease could be a subtype of interstitial lung disease to raise awareness.

On 15 September - Olcay Soykan participated in a meeting organized by rare diseases network and Takeda pharmaceutical company. The meeting which was on a capacity improvement program is initiated by the Singapore based Regional Centre of the company. The mentioned program is observed by a multinational group of countries, including Turkey.



On 16 September - The ELF posting of new guidelines on " Diagnosing and treating Pulmonary hypertension - understanding professional guidelines" prepared jointly by the European Society of Cardiology and the European Respiratory Society and Ms. Pisana Ferrari as patient representative was shared on our accounts.


On 17 September - The info on modified immune cells becoming a treatment method in autoimmune diseases in the near future, put forward by Prof. Dr. Güner Sönmez was shared on our accounts.

On 21 September




-  The fifth on-line issue of Nefes, our quarterly, was presented with interviews with distinguished physicians, patients' stories and informative articles on our illnesses.
-  Senior Member meetings that are held once a fortnight were recommenced after the summer interval.
-  Olcay Soykan, Kamil Hamidullah and Ayşe Kora participated in a plus value capacity improvement meeting organized by Pfizer.

On 22 September

-  Olcay Soykan participated in a meeting organized by Acibadem University Rare Diseases and Orphan Medicines Application and Research Centre (ACURARE) which involved giving information on their partnership and activity planning taking into account the requests and suggestions of associations.
-  An informative website "What is IPF - ipfnedir.com" enabling patients and their relatives to have access to information and advice supplied by experts was put together by Roche Pharmaceutical Company with the support of PAHSSc. The addresses of interpretations of Kamil Hamidullah, Prof. Dr. Nesrin Moğulkoç and Dr. Mahir Kurt made on IPF and its importance was posted on our media accounts.

-  We participated in Forum Sağlık Platformu - Rare Diseases, problems, requests panel for Rare Diseases Network.

On 23 September

-  “O Hep Yanında Olsun” (He should always be by side) is a film made for PAHSSc with the unconditional support of Boehringer Ingelheim Pharmaceutical Company with aim of creating awareness for Idiopathic Pulmonary Fibrosis. The film was posted on our accounts.
-  An animation film titled IPF nedir? What is IPF? Prepared by Turkish Respiratory Association (TUSAD) Lung Health and Intensive Care Association and PAHSSc was shared on our media accounts.
-  An awareness posting ipfendir.com prepared with the unconditional support of Roche, Turkish Respiratory Research Institute (TUSAD) PAHSSc and ASYOD, ipf.nedir.com was shared on our accounts.

On 24 September - The second ““He should always be by my side”, an awareness film made with the unconditional support of Boehringer Ingelheim for PAHSSc was posted on our media accounts.

On 25 September - World Lung Day was celebrated in our social media accounts with a focus drawn to respiratory diseases and early diagnosis.

On 27 September- The animation film on IPF (What is IPF) ipfnedir.com was posted on our social media accounts. The mentioned film was prepared with the unconditional support of Roche, Turkish Respiratory Research Association (TUSAD) PAHSSc and Lung Health and intensive Care Association. (ASYOD)

On 28 September - Fatih Kaymakçiođlu commented on his own version of living with pah with the moderation of Emine Çayırođlu. The 66 episode of patient stories was broadcasted on our Instagram account.

On 29 September - World Heart Day was celebrated on our media accounts with a special focus on the causes of congenital heart diseases and PH Heart diseases.

On 30 September - A tele-rehabilitation program for scleroderma patients and its effects on the quality of life was started with the initiation of 19 Mayıs University Graduate studies Department, Department of cardiopulmonary physiotherapy.